Szervezet neve: Démétér Alapítvány
Székhelye: 1224 Budapest, Csóványos u. 9/a.
Adószám: 18256110-1-43

BESZÁMOLÓ

A VÉGZETT KÖZHASZNÚ TEVÉKENYSÉGRŐL

2020.

A Démétér Alapítvány 2020. évi szakmai tevékenységét az Alapító Okiratban felsorolt célkitűzések figyelembevételével az alábbiakban foglaljuk össze.

Az alapítvány az alábbi tartós és közérdekű célok megvalósítására jött létre:

- A rosszindulatú daganatos betegségekben, veleszületett és szerzett csontvelő elégtelenségekben, öröklött immunhiányos állapotokban és egyes anyagcsere betegségekben szenvedő felnőtt és gyermek betegek gyógyításának segítése, egészségügyi és szociális valamint pszichés körülményeinek javítása, komplex terápiás rekreációs programok megvalósításának elősegítése;
- A fenti célok megvalósítása érdekében szociális- és egészségügyi intézmények létrehozása, támogatása, fejlesztése és működtetési feltételeinek javítása;
- Az élő donorság (vér-és csontvelődonorság) népszerűsítése.

Az Alapítvány tevékenysége és feladatai:

Az Alapítvány az alapítványi célok megvalósítása érdekében az alábbi tevékenységeket végzi:

- Elősegíti a hazai autológ és allogén őssejt-átültetés, génsebészet fejlesztését.
- Segíti és elvégzi az őssejt átültetéshez szükséges eszközök, műszerek, berendezések, gyógyszerek beszerzését;
- Támogatja az őssejt-átültetést követő utókezelés speciális eszközeinek és gyógyszereinek beszerzését. Elősegíti az utógondozás korszerű laboratóriumi ellenőrzésének, a minimális maradék betegség vizsgálati lehetőségeinek megteremtését.

- Létrehozza, fejleszti, valamint hosszú távon működteti a rosszindulatú daganatos betegségek, veleszületett és szerzett csontvelő elégtelenségek, öröklött immunhiányos állapotok és egyes anyagcsere betegségekben szenvedő betegek és családjaik részére létesült Démétér Ház anya-gyermek otthont.
- Elősegíti a Démétér Program működését, mely hiánypótló, komplex szociális és egészségügyi szolgáltatást nyújt a rosszindulatú daganatos betegségek, veleszületett és szerzett csontvelő elégtelenségek, öröklött immunhiányos állapotok és egyes anyagcsere betegségekben szenvedő betegek és az ápolásban résztvevő családtagok számára.
- Művészet és intenzív élményterápiás programok szervezésével, valamint lebonyolításával elősegíti a betegek gyógyulását, társadalmi visszailleszkedését.
- Támogatja és elvégzi az őssejt átültetésben résztvevő hazai és külföldi szakemberek kiképzését, továbbképzését, kongresszusokon, tanulmányutakon való részvételét, szakkönyvek, tudományos folyóiratok beszerzését. Törekszik a szakmai képzés állami elismertetésére.
- Részt vesz az őssejt átültetéssel kapcsolatos tudományos munkában, kongresszusok szervezésében és lebonyolításában, a kutatásfejlesztésben és a nemzetközi eredmények hazai bevezetésében.
- Elősegíti az őssejt átültetéssel kapcsolatos hazai tevékenység nemzetközi megismertetését, a két- és többoldalú nemzetközi szakmai kapcsolatok kialakulását.
- A fenti célok, feladatok és tevékenységek ellátásának biztosítására – alaptevékenységének veszélyeztetése nélkül, másodlagosan – gazdasági tevékenységet folytat, gyógyító egységet hoz létre, illetve működtet.

Az Alapítvány vállalt feladatait részben magánszemélyek és cégek támogatásaiból, részben más szervezetekkel kötött együttműködési megállapodások alapján, az együttműködő szervezetek segítségével végzi.

2020. évben cégektől 29 934 095 Ft-ot, magánszemélyektől 138 384 711 Ft adományt kaptunk. Mindösszesen 168,4 millió forint folyt be adományokból.

Szervezetünk nagyobb részben adományokat, kisebb részben célzott támogatásokat kapott, e mellett számos berendezést és eszközt vehetett át ajándékozás formájában.

2020. ÉVI TEVÉKENYSÉGEINK, FONTOSABB ESEMÉNYEK

A Démétér Alapítvány 2020. évi egyik fontos tevékenysége volt, hogy teljes egészében működtette a Szent László Kórház területén felépített anya-gyermek otthont, a Démétér Házat, és végezte a hozzá kapcsolódó Démétér programot. Alapítványunk vállalta, hogy a ház teljes rezsiköltségét biztosítja, valamint a házmenedzser és egyéb munkatársak munkabérének terheit is magunkra vállaltuk. Folyamatosan szereztük be a Ház működéséhez elengedhetetlen eszközöket, kellékeket. Ennek keretében konyhai eszközöket, fejlesztő játékokat, könyveket, tisztítószereket stb. vásároltunk és Internetet, telefont, számítógépeket biztosítunk a betegek részére. A Ház igénybevétele a betegek és szüleik számára a rezsi hozzájáruláson túl ingyenes, alapítványunk az élelmezésen kívül a mindennapi élethez szükséges minden egyéb eszközt, feltételt biztosít.

A másik fontos eseménye a 2020 évnek, hogy a Démétér Ház új szárnyának, ahol többek között további 6 apartman, tornaterem, tanulószoba, mosókonyha és egy nagy közösségi tér került kialakításra, berendezésre kerüljön. A Ház berendezéseire 6 130 125 Ft-ot fordítottunk. A kibővített házat össze lehet nyitni az 5-ös pavilonban jelenleg is működő közösségi térrel és a másik 8 apartmannal. A bővítés után így már összesen 14 apartmanban tudjuk fogadni a gyógyuló gyerekeket, fiatalokat és családjaikat.

DÉMÉTÉR HÁZ

A Démétér Ház 2006-ban, térítésmentes szállás biztosítása céljából épült a budapesti Szent László Kórház Csontvelő-transzplantációs Osztályán kezelt gyerekeknek és családtagjaiknak. Kezdetben a ház 6 lakóegységből állt, ebből 1 szoba mozgássérült lakó igényei szerint, 2 mini-konyhával, csecsemőkorú gyermek ellátásához szükséges követelmények szerint került kialakításra. Az eredetileg elkészült 6 apartmant 2009-ben mintegy 4 millió forintos költséggel kibővítettük, majd 2018-ban a másik lakószárny teljes felújításával egy 14 apartmanos komplex anya-gyermek otthon valósulhatott meg. A házban közösségi terek, tanulószobák, konyha, mosókonyha, tároló helyiségek szolgálják a gyerekek és a családok kényelmét. Az élelmiszereken kivételével a tartós tartózkodáshoz szükséges minden eszközt biztosítunk (pl. ágynemű, mosó-, tisztító- és takarítószerek, teljesen felszerelt konyha stb). A házban kábel tv, telefon, internet is van. A fenti lehetőségek biztosítására (anyagköltségek, tisztítószerek, karbantartások, tűzjelző, riasztó, szállítási költségek, stb.) 919 437 forintot, továbbá a ház víz, áram és fűtési rezsiköltségeire 1 658 077 forintot költöttünk. A ház felügyeletét, a betegek segítését főállásban alkalmazott házgondnok látja el. A házgondnok bérére a járulékokkal együtt 3 005 700 forintot költöttünk.

DÉMÉTÉR PROGRAM

A betegek érdekében végzett szociális munkánkat a Démétér program keretében végeztük.

A program célja:

Összességében: a beteg és családja érzelmi, szociális helyzetének, életkörülményeinek javítása, a felmerülő nehézségek enyhítése, (wellfare) biztosítása.

A betegek és a hozzátartozók számára személyre szóló (betegség és életkor specifikus) tájékoztató anyag összeállítása az alapbetegségről, a beavatkozás elvi és gyakorlati jellemzőiről, a transzplantáció menetéről, szövődményeiről, eredményeiről, a transzplantációt követő ellenőrzésekről, életmódbeli változásokról, rendszabályokról.

Ismertető anyag elkészítése az osztályról, útmutató az előkészületekről (pl. mit hozzanak be). Házirend, beleegyező nyilatkozatok előzetes átadása, hogy otthon elolvashassa, kérdéseit megfogalmazhassa és feltehesse. Dietetikussal az étrend előzetes (ízlésnek megfelelő) megbeszélése. A kórházi pedagógussal, pszichológussal egyeztetés a kórházi tartózkodás megkönnyítésére.

Web-oldalak, telefonszámok átadása. A betegnek járó szociális juttatások (közgyógyellátási igazolások, felemelt családi pótlék, autópálya matrica, kórházi belépő stb. intézésében segítség).

Étrendi útmutató elkészítése, felvilágosítás.

A visszailleszkedés megkönnyítése, szociális támogatás elemei:

Családlátogatás a hazamenetel előtt (a környezet higiénés viszonyainak feltérképezése, esetleges változtatások pl. festés, parkettázás, háziállatok, megbeszélése, segítség a lebonyolításban). Fotódokumentáció készítése, kapcsolattartás a kezelő orvossal, beszámoló az otthoni nehézségekről

Az otthoni egyéb szupportív ellátást biztosító személyekkel kapcsolattartás (pszichológus, pedagógus, gyógytornász, dietetikus).

Iskola, munkahely felkeresése - tanulmányok támogatása, pedagógus felvilágosítása, előadás tartása a transzplantációról az osztálytársaknak. Diasorozat készítése.

Háziorvos tájékoztatása, felvilágosító anyag átadása, gyógyszerrendeléssel kapcsolatos problémák megbeszélése

Önkormányzat felkeresése (támogatások, felemelt családi pótlék, segélyek kérdése, lakhatási támogatás stb.)

Alapítvány web oldalán a szupportív információk feltöltése, felújítása.

E program megvalósítását főállásban végzi szociális koordinátorunk, eredményes munkáját több kongresszuson is ismertette, és tapasztalatait továbbképzéseken mutatta be más intézetek gyermekeket segítő szociális

munkásainak. Munkánkról rendszeres hírlevelekben (negyedévente) számolunk be az érdeklődőknek és a támogatóknak. A program költségeire 2020-ban 4 070 000 forintot költöttünk.

JÁTÉK- ÉS MŰVÉSZETTERÁPIA A TRANSZPLANTÁCIÓS OSZTÁLYON

Alapítványunk a Csontvelő-transzplantációs Osztályon és a Démétér Házban gyógyuló, a külvilágtól hónapokra elzárt gyermek számára minden évben művészetterápiás és játékfoglalkozásokat nyújt, azonban a 2020. évben a COVID-19 járvány előírásai miatt ezek elmaradtak, mint ahogy rendezvények, műsorok szervezésére sem nyílt lehetőség a Házban lakó transzplantált gyermekek számára.

BETEGSZÁLLÍTÓ AUTÓ MŰKÖDTETÉSE A CSONTVELŐ-TRANSZPLANTÁCIÓN ÁTESETT GYEREKEK SZÁMÁRA

A csontvelő-transzplantáción átesett gyerekeket betegségük során többször is szükséges átszállítani különféle kezelések, sebészeti beavatkozások, szintfelmérő vagy kontrollvizsgálatok céljából más kórházakba vagy otthonukba. Az Alapítvány mikrobuszának köszönhetően tudunk segíteni a családoknak a transzplantáció előtti felköltözésben (amely rengeteg személyes használati tárgy, ruha, élelem, játék szállítását jelenti) és a hazamenetelben is. A gépkocsi üzemanyagára, fenntartására, biztosítására 2020-ban 738 121 forintot fordítottunk.

TÁJÉKOZTATÁS, 1% GYŰJTÉS

Az Alapítvány nagyon fontosnak tartja a betegek és családtagjaik megfelelő tájékoztatását mind a betegségükkel kapcsolatosan, mid a Démétér Házban tartott rendezvényekkel kapcsolatosan. Ezért immár 15 éve működtetjük az Alapítvány honlapját (www.demeterhaz.hu), ahol igyekszünk naprakész információval szolgálni minden érintett számára. A honlapot folyamatosan fejlesztjük, frissítjük, aktualizáljuk. E célra 2020-ban 4 160 000 forintot fordítottunk.

Fontosnak tartjuk, hogy a hozzátartozók, pedagógusok, és az osztálytársak is minél reálisabb képet kapjanak arról, hogyan tudnának segíteni a beteg gyerekeknek. Ezért igyekszünk eleget tenni minden olyan meghívásnak, ahol előadást tarthatunk, és bemutathatjuk munkánkat az érdeklődőknek.

Az Alapítvány működési költségeire (irodaszer, telefon, könyvelés, adminisztráció, banki költségek) összesen 17 268 716 forintot költött, oktatás és továbbképzésre pedig 678 400 forintot fordított.

2020. évben kampányokra és annak postaköltségeire 75,9 millió forintot fordítottunk, a kampányok eredménye képen befolyt adományok összege 168,4 millió forint, a beérkezett 1%-os adójóváírás pedig 15,9 millió forint lett.

Budapest, 2021. május 25.

Dr. Kriván Gergely
képviselő

