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

BESZÁMOLÓ

A VÉGZETT KÖZHASZNÚ TEVÉKENYSÉGRŐL

2023. év

A Démétér Alapítvány 2023. 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.

2023. évben cégektől 97 144 353 Ft, magánszemélyektől 224 227 319 Ft, szervezetektől 11 049 269 Ft, önkormányzattól 200 000 Ft adományt, támogatást kaptunk. SZJA 1% felajánlásból 29 761 946 Ft összeget használtunk fel. Mindösszesen 362,4 millió forint adomány, támogatás gyűlt össze. Az adománygyűjtés ráfordított költsége 132,1 millió Ft volt, melyet kampányokra, marketing tevékenységekre, hirdetésekre és posta és bankköltségre költöttünk.

Szervezetünk nagyobb részben adományokat (332,4 millió), kisebb részben célzott támogatásokat (30 millió) kapott, e mellett számos berendezést és eszközt vehetett át ajándékozás formájában.

2023. ÉVI TEVÉKENYSÉGEINK, FONTOSABB ESEMÉNYEK

A Démétér Alapítvány 2023. 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 projektigazgató megbízási díját és a házgondnok munkabérét, munkabérének terheivel együtt. Folyamatosan szereztük be a Ház működéséhez elengedhetetlen eszközöket, kellékeket. Internetet, telefont, számítógépeket biztosítottunk a betegek és hozzátartozóik részére. A Ház igénybevétele a betegek és szüleik számára ingyenes, alapítványunk az élelmezésen kívül a mindennapi élethez szükséges minden egyéb eszközt, feltételt biztosít.

A Démétér Ház működtetése mellett 2023-ban elkezdtünk Szanazugon kialakítani egy rehabilitációs központot, amelynek célja, hogy a Démétér Házban gyógyult gyermekeknek és családjuknak segítsünk feldolgozni a betegség nehéz hónapjait. Új központunkban szakemberek vezetésével segítünk visszailleszkedni a „normál" életvitelbe. A tapasztalat azt mutatja, hogy a gyógyulási folyamat, akármilyen nehéz is, teljes erőbedobással történik a gyerekek és szüleik, elsősorban az édesanyák részéről. A szülők, édesanyák a legtöbb esetben az otthonukba való visszatérés után érzékelik, vagy merik maguknak bevallani, hogy mennyire elfáradtak… És szembesülnek azzal, hogy mennyi energiára, támogatásra lenne szükségük, hogy életük irányítását újból kézbe tudják venni, hogy azokkal a kérdésekkel, feladatokkal megbirkózzanak, amik már hónapok óta az otthonaikban várnak megoldásra. Vajon visszatérhet-e az életük a „régi" kerékvágásba? És a nagy kérdés, hogy mi hogyan tudjuk őket segíteni abban, hogy megtalálják a saját válaszaikat… Ezért a Szanazugi Ház lehet a válaszok és megoldások keresésének a Háza.

1., A sorstársakkal együtt eltöltött hét, a maga hétköznapi természetességével (közös étkezés, játék, mozgás, pihenés) oldja az izolációt, amit gyakran megtapasztalnak az otthonaikba való visszatérés után. Erősíti a „nem vagyok egyedül" életérzést, és megteremti az egymás támogatásának, az egymástól való tanulásnak a lehetőségét. Ez már önmegában gyógyító – és energetizáló folyamat. A mindennap felkínált egyéni és csoportos beszélgetések lehetőséget adnak az érzelmek megfogalmazására a szülők számára. Az egyéni beszélgetések - a teljes titoktartás mellett – az „én is fontos vagyok" érzés megélését segítik elő. A csoportos beszélgetések pedig az „egy nyelvet beszélünk" helyzet megtapasztalásával, és a csoportot vezető szakember

empatikus elfogadásával azt a biztonságos teret teremtik meg, ahol a rejtett kérdések, a szorongások és halálfélelem is kimondásra kerülhetnek. Ahol kérdések merülnek fel, ott lehet elkezdeni a válaszok keresését is. Mindezek segítségével létrejön a csoportkohézió, a csoport tagjait összetartó erő. Az az erő, amely az otthonaikba való visszatérés után segítheti a szülőket a mindennapi feladatokkal, fellépő problémákkal való megküzdésben. Önkéntesek bevonásával, akik a gyerekek kreatív kézművesfoglalkozását végzik, teremtődik meg az az idő, amit a csoportban önmagukra és egymásra fordíthatnak a szülők.

2., A transzplantáció, mint gyógyítási folyamat, kimenetele nem minden esetben hoz gyógyulást. Vannak szülők, akik elveszítik gyermeküket. Az otthonaikba való visszatérés után a gyász, a fájdalom elviselhetetlen érzésével kell megküzdeniük. Ha valakikre igaz, akkor a gyászoló szülőkre mindenképpen, hogy teljesen elszigetelődnek, izolálódnak. A társadalom nem tud mit kezdeni a halállal. Egy gyermek halála különösen is tabutéma.
Szeretnénk ezek felé a szülők felé is nyitottak maradni. Nekik is felkínálni a Szanazugi Ház biztonságát. Hogy önsegítő csoportban, egy képzett gyászkísérő segítségével beszélhessenek mindarról, amin keresztülmentek. Hogy elmondhassák, hogy élik túl a túlélhetetlent, hogy a gyermek hiányát nem lehet pótolni, és életük végéig ezzel a hiánnyal fognak élni. Hogy beszélhessenek az elhunyt gyermekükről, a kaotikus érzelmeikről szabadon. Felkínáljuk a lehetőséget, hogy megtapasztalhassák, hogy a gyászfeldolgozás nem arról szól, hogy el kell felejteniük a gyermeküket, hanem hogy szabadon emlékezhetnek rá, és megélhetik az érzelmeiket. A Szanazugi Ház nagy segítség lehet azoknak a családoknak, akiknek, nem tudjuk miért, de ezt a nagyon nehéz életszakaszt kell végig zarándokolniuk; és ha elég szeretettel fordulunk feléjük, talán elfogadnak bennünket zarándoktársuknak.
A szanazugi Rehabilitációs Központ létrehozására 2023. évben 159 708 673 Ft-ot fordítottunk. Elkezdtük a ház melletti kert kialakítását, tereprendezését, melyre 6 350 000.-Ft-ot költöttünk. Szeretnénk a Rehabilitációs Központban rejlő lehetőségeket bővíteni, ezért két szomszédos telket vásároltunk 7 000 000 Ft-ért.

Folytattuk a 2022-ben létrehozott Démétér Ház melletti játszó- és pihenőpark - „Tündérkert" – fejlesztését, a park gondozását. A játszótér árnyékolására 4 603 826 Ft-ot fordítottunk, így a gyerekek zavartalanul használhatják a játszóteret a nyári nagy melegben is. A modern játszótér melletti park kiváló lehetőséget biztosít a családoknak egy kis gondtalan szórakozásra, pihenésre, szabadtéri tanulásra. A kert gondozása 2 244 000 Ft-ba került.

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 élelmiszerek kivételével a tartós tartózkodáshoz szükséges minden eszközt biztosítunk (pl. ágynemű, mosó-, tisztító- és takarítószerek, teljesen felszerelt konyha). A házban kábel tv, telefon, internet is van. A fenti lehetőségek biztosítására 22 687 636 forintot fordítottunk, ebből a ház víz, áram és fűtési rezsiköltsége 3 859 454 forint, internet és riasztó díja 408 475 forint, karbantartási költsége 11 678 972 forint volt. A ház felügyeletét, a betegek segítését, főállásban alkalmazott házgondnok látja el. A házgondnok bérére a járulékokkal együtt 6 946 054 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 megbízási jogviszonyban végzi szociális koordinátorunk, eredményes munkáját több kongresszuson is ismertette, és tapasztalatait továbbképzéseken mutatta be más intézetek gyermekeket segítő szociális munkásainak. Munkánkról hírlevelekben számolunk be az érdeklődőknek és a támogatóknak. A szociális koordinátor mellett rehabilitációs szolgáltatásokat is biztosítunk, szintén megbízási jogviszonyban. A program költségeire 2023. évben 13 500 000 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, rendezvényeket, műsorokat szervez a Házban lakó transzplantált gyermekek számára. Rendezvényekre és művészeti anyagköltségekre 1 163 798 Ft-ot költöttünk.

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 pályázati úton új mikróbuszt tudott beszerezni, a mikrobusznak 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 2023-ban 2 373 341 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 18 éve működtetjük az Alapítvány honlapját (www.demeterhaz.hu), ahol igyekszünk naprakész információval szolgálni minden érintett számára. A honlapot folyamatosan fejlesztjük, frissítjük, aktualizáljuk. E célra 2023-ban 2 572 736 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 (könyvelés, adminisztráció, informatikai karbantartás, telefon, posta, ügyvéd, közjegyző) összesen 17 543 732 forintot költött. Az orvosok és ápolók oktatására és továbbképzéseire 2 057 526 Ft-ot fordított.

2023. évben a SZJA 1%-ból 62 250 275 Ft adomány gyűlt össze, a 2022. évben befolyt adójóváírás teljes összegét felhasználtuk, következő évi átvitel nem keletkezett.

Budapest, 2024. május 31.

Dr. Kriván Gergely
képviselő

1224 Budapest, Csorvás u. 9. DÉMÉTÉR 20 05 ALAPÍTVÁNY adószám: 18256110-1-43