

Gyermekünk a holnapunk

A történet 2005 kora őszen kezdődött, amikor nagyobbik gyermekem éppen alig látott a parlagfű okozta allergiától. Azon tündötem vajon van-e olyan szervezet ami az allergiás gyerekeket szervezetteren az év leginkább pollenektől szennyezett hónapjaiban, olyan helyeken üdültetné ahol nem érik el őket a parlagfű és más növények allergiát okozó pollenjei.

Ahogy erről egy barátommal beszélgettem és különféle adatgyűjtésbe kezdtünk egy addig számunkra ismeretlen betegségbe ütköztünk. Ennek a különös és nemcsak számunkra ismeretlen betegségnek a neve CISZTÁS FIBRÓZIS (CF) más néven MUCOVISCIDOSIS. A két betegségnek semmi köze sincs egymáshoz, mégis az új felfedezés sokkolt bennünket.

Egyrészt: mert a társadalom számára ismeretlen miközben a világ fejlettebb felén óriásplakátokon hirdetik, hogy „segíts a CF-es betegeknek”.

Másrészt: mert az ebben szenvedők jelentős része gyermek és bizony sokan nem élik meg a felnőttkort.

Harmadrészt: mert ez a betegség NEM GYÓGYÍTHATÓ.

Mi ez a különös kór ami így első olvasatra gondolom másokat is sokkol, kit veszélyeztet, hogyan kezelhető, mit tehet a társadalom ezekért a gyerekekért?

Ezekre a kérdésekre kerestük mi is a választ és ez indított el bennünket egy olyan úton, melynek az első állomása az, hogy:

A Gyermekünk a Holnapunk Alapítványt a bíróság 2005. december 1-én kelt határozatában mint Kiemelten Közhasznú szervezetet jegyezte be.

Összefoglalva a CF lényegét azt mondhatjuk, hogy a betegség az összes külsőelválasztású mirigy működésének zavara, s minden szervi elváltozás és tünet másodlagosan, ennek következményeként jön létre (A CF légzőszervi és emésztőrendszeri elváltozásokkal jár). A betegség kiváltó oka génkárosodás alapuló s mint ilyen: öröklőd. Az apa és az anya génjeiben hordozott elváltozás jelenik meg az utódban betegség formájában.

Alapítványunk kurátorai nem orvosok. Úgy mond igazi civilek vagyunk, akik segíteni akarnak. Ezért éreztük szükségét, hogy meglátogassunk olyan CF központokat ahol személyesen is találkozhatunk azokkal a gyerekekkel, szülőkkel az egészségügyi dolgozókkal akik a társadalmi ismertségtől kirekesztve küzdenek ezzel a betegséggel. Láttuk azokat a speciális légzést segítő és könnyítő eszközöket, melyekkel ezeket a gyerekeket kezelik. Mert a betegséget csak kezelni lehet meggyógyítani sajnos nem. Megtudtuk mik azok az eszközök amikre szükségük lenne ahhoz, hogy a betegek életminősége látványosan javuljon. Láttunk olyan gyógytorna foglalkozást ahol a gyerekek megtanulják azokat a légzés-technikákat, amelyek segítségével a tüdejükbe lerakódott sűrű váladékot fel tudják köhögni. Megértettük miért rekesztődnek ki ezek a betegek a gyerek-társadalomból, néha még saját környezetükből is. Átéreztük a szülők áldozatos és emberfeletti munkáját, amellyel gyermekükkel együtt küzdenek. Ezek a beteg gyerekek sok időt töltenek kórházban ezért nem mindegy milyen eszközök és lehetőségek állnak rendelkezésükre ahhoz, hogy életminőségük javuljon.

Úgy gondoljuk, hogy Alapítványunknak a CF-es gyerekekért végzett munkájának három úgymond alappilléren kell nyugodnia.

A társadalom ismerje meg és tudjon erről a betegségről. A közösségek fogadják be ezeket a betegeket és ne rekesszék ki őket (tájékoztatás, felvilágosítás).

A gyermekorvos kellő időben az első tünetek alapján gyanakodjon és küldje el szakrendelésre. Kapják meg ezek a gyerekek is azt az esélyt, amit a világ fejlettebb részén megkapnak a CF-es betegek (az USA-ban egy CF-es átlagéletkora közel kétszerese a Magyarországihoz képest) terápiás eljárások, eszközök, gyógyszerek tekintetében.

Amennyiben úgy érzi további információkra van szüksége erről a betegségről vagy Alapítványunkról, megtalál bennünket a www.gyermekert.org internetes címen.

Segítsen bennünket, hogy mi is segíthessünk.

Juhász Imre, alapító

A felhívást lapunkhoz eljuttató dr. Bányai Marianntól megtudtuk, hogy bár szerencsére nem jellemző Szarvason és környékén ez a gyermekbetegség, mégis több szarvasi és békésszentandrási ember érezte szükségét, hogy alapító tagja legyen a Gyermekünk a Holnapunk Kiemelten Közhasznú Alapítványnak. Kérnek mindenkit ezúton, ha teheti, támogassa az alapítvány munkáját.

Ifjúsági információs pont

Már Szarvason is

Országszerte sikeresen és jól működnek ifjúsági információs pontok, valamint tanácsadó irodák, melyek legfőbb feladata, hogy kapcsolatot tartsanak az ifjúsági korosztállyal, tájékoztatást nyújtsanak az őket érintő témákról (nyári munka lehetőségek, diák bérletek, ifjúsági programok, rendezvények, stb.), információkat gyűjtsenek és azokat továbbítsák feléjük.

2006. január elsejétől Szarvason is működik *Ifjúsági információs pont*, melynek a Városi Könyvtár ad otthont. Nem véletlenül, hiszen nagyon sok fiatal fordul meg a könyvtárban nap, mint nap – sok ifjúsági programot szerveznek, a könyvkölcsönzésen túl, fénymásolhatnak, magazinokat böngészhetnek, zenét hallgathatnak, internetezhetnek a szarvasi fiatalok (a könyvtár eMagyarország Pont is). De akár az iskolából, otthontól vagy egy kávézóból is elérhetik a fiatalok a szolgáltatást internet-kapcsolattal, meghozzá a következő címen: www.infopont-szarvas.uw.hu.

A szarvasi *Ifjúsági információs pont* a békéscsabai Diákanya Ifjúsági Információs és Tanácsadó Irodával fog együttműködni. Naprakész információt fog szolgáltatni az ifjúság részére az alábbiakról:

- Szarvas város és vidéke kulturális programjairól, rendezvényeiről.
- Szarvas sportolási lehetőségeiről, helyi sportrendezvényekről.
- A helyi közoktatásról és felsőoktatásról: iskolatípusokról, intézményekről, oktatott szakokról és szakmákról, felvételi eljárásokról, iskolarendszeren kívüli képzési lehetőségekről.
- A szarvasi egészségügyi és szociális ellátásokról: intézmények alapadatairól, nyitva tartásáról, iskolaorvosi szolgálat alapadatairól, szociális jellegű pénzübeli és természetbeni ellátások fajtáiról és a hozzájuk tartozó jogosultságokról.
- A helyi hivatalok alapadatairól, nyitva tartásukról.
- Az országos hatáskörű hivatalokról, hatóságokról: minisztériumokról, állami szervekről, országgyűlési biztosokról.
- Szarvas város és Békés megye önkormányzatairól (helyi önkormányzati képviselők névjegyzékéről).
- A helyi, regionális és országos olcsó szálláslehetőségekről: kolégiumokról, ifjúsági szálláshelyekről, elérhetőségeikről és nyitva tartásukról.
- Az országos utazási és szállás kedvezményeiről (MÁV és VOLÁN hivatalos kedvezményeiről, diákigazolvánnyal igénybe vehető kedvezményeiről).
- A Szarvas és környéki munkalehetőségekről (a helyi és regionális médiákban megjelenő hirdetések alapján).
- A munkanélküli ellátásról (munkanélküli ellátások típusairól, igénybevételek módjairól).
- A helyi albérlésekről (a Szarvas és környéki médiában /Szarvas és Vidéke, Szarvasi Hét, Superinfo/ megjelenő hirdetések alapján).
- A helyi, regionális és országos pályázatokról és azok elérhetőségeiről.
- Szarvas és régiójának segítő- és krízisellátó helyeiről.
- A megyei és országos ifjúsági információs és tanácsadó szolgáltató helyekről.



A pont kialakításához Szarvas Város Önkormányzata – a MOBILITÁS és Ifjúsági, Családügyi, Szociális és Esélyegyenlőségi Minisztérium által 2005. szeptemberében kiírt – pályázaton nyert támogatást.

Demeter Zsuzsa ifjúsági és sportreferens

Ismét ingyenes tanfolyamok Szarvason!

Számítógép-kezelő (-használó)	108.000 Ft helyett 0 Ft
Gépiró és szövegszerkesztő	198.000 Ft helyett 0 Ft
Számítástechnikai szoftverüzemeltető	168.000 Ft helyett 0 Ft

Térítésmentesen, a magyar állam és az Európai Unió támogatásával szerezhet szakképesítést!

A részletekről érdeklődjön a CERVUSPRINT Irodában (Szarvas, Áfész-udvar) vagy telefonon 20/937-43-43 vagy e-mailben cervusprint@szarvas.hu FAT: 0692