



Vertebra

Alapítvány

Gerincferdülés és ami mögötte van

www.gerincferdules.hu

www.scolirodalom.hu

www.babacsigolya.hu

(csigolyafejlődési rendellenesség)

www.scolifilm.hu

(Gerincműtét testközelből című film, jelszó:
vertebrafilm2022!)



info@gerincferdules.hu



Vertebra Alapítvány



[scoliosis.vertebraalapitvany](https://www.instagram.com/scoliosis.vertebraalapitvany)



www.scoliblog.blogspot.com



Vertebra Alapítvány csatornája

Köszönjük, hogy személyi jövedelemadója 1%-val segíti munkánkat! Adószámunk: 19650500-1-41



A betegszervezetek szerepe, lehetőségei az egészségügyi ellátásban
Schuster Barbara
2023.09.18.

WHO BETEGBIZTONSÁGI VILÁGNAP ÉS IME INFEKCIÓKONTROLL ÉS BETEGBIZTONSÁG KONFERENCIA

WHO Betegbiztonság világnap konferencia és IME Infekciókontroll és betegbiztonság konferencia
2023. szeptember 18-19., Budapest

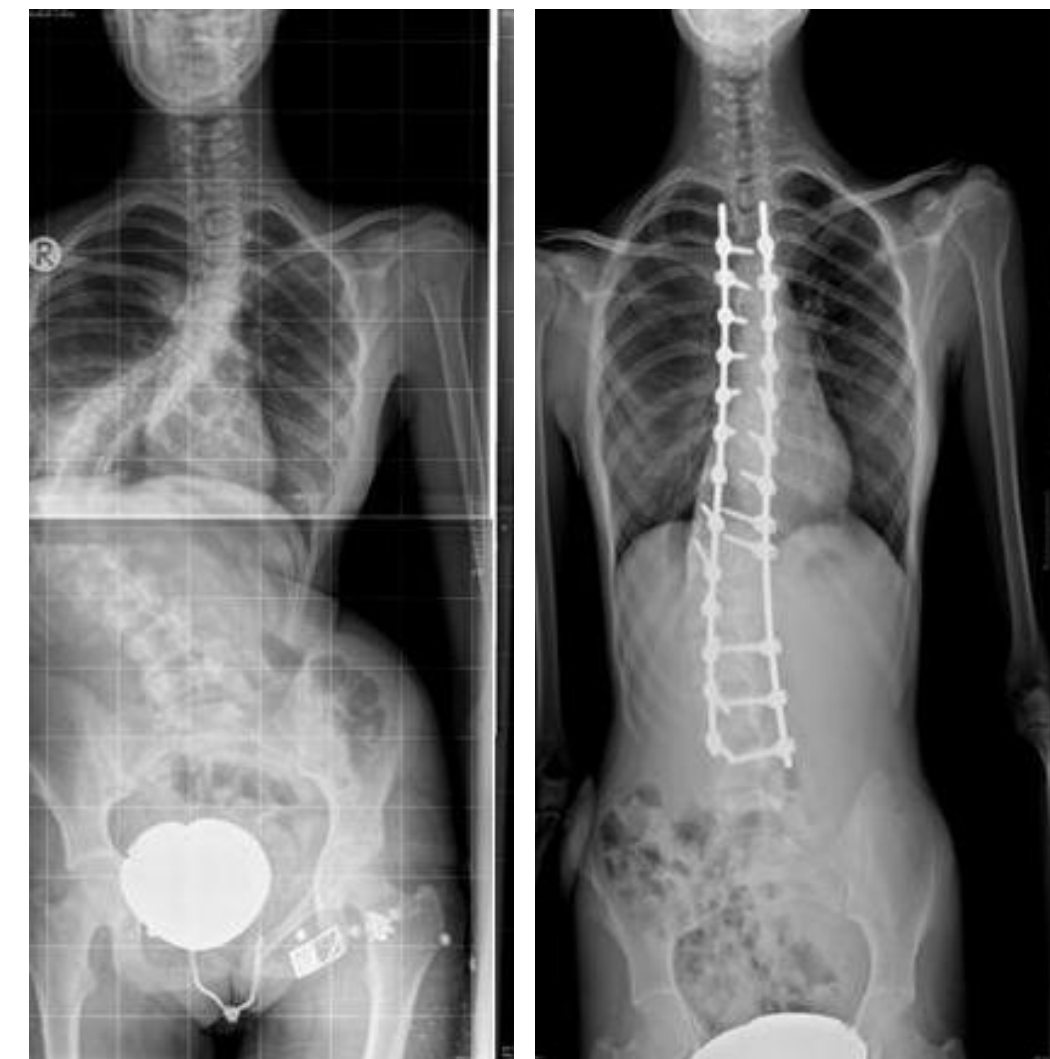




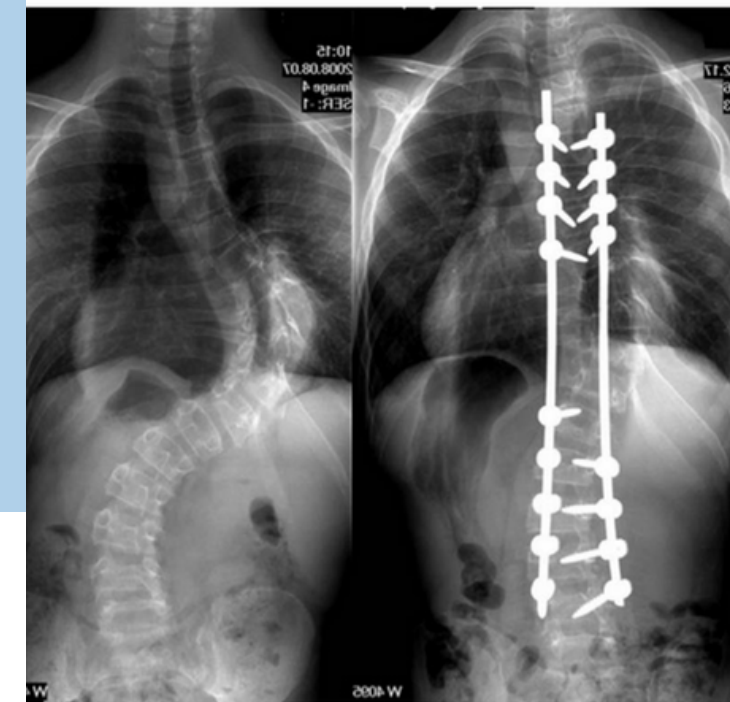
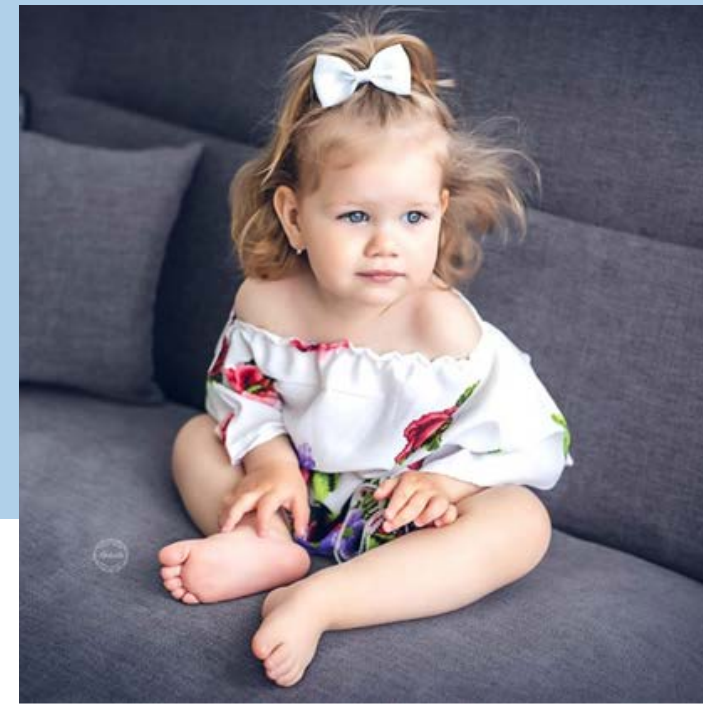
Vertebra
Alapítvány
Gerincferdülés és ami mögötte van

KIK VAGYUNK?

Néhány szóban rólunk



Több, mint 30 éve



Szakmai egészségügyi civil szervezet - együttműködés

- Országos Gerincgyógyászati Központ
- Heim Pál Gyermekkórház Ortopédiai Osztály
- Semmelweis Egyetem Ortopédiai Klinika
- Debreceni Egyetem Idegsebészeti Klinika

Néhány adat



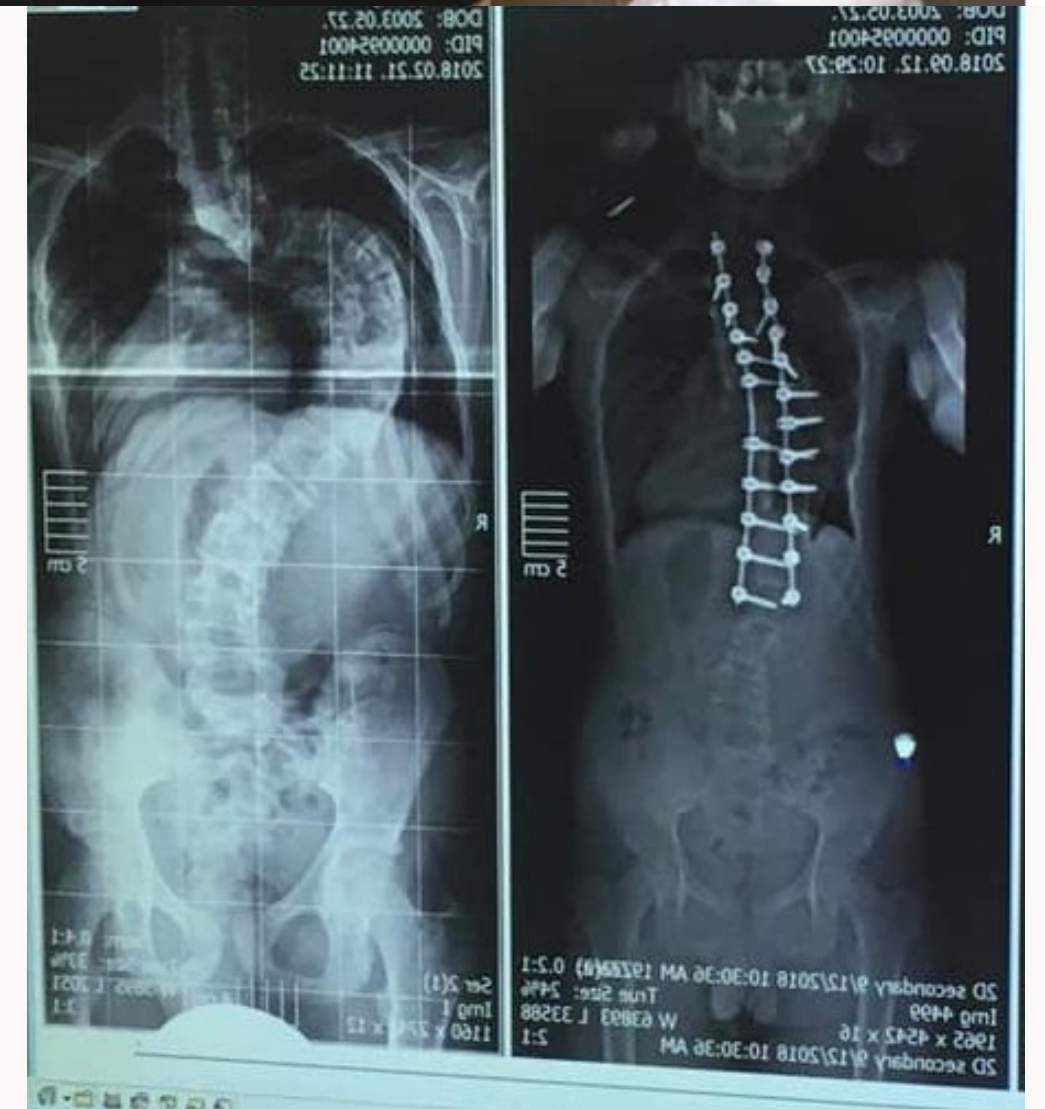
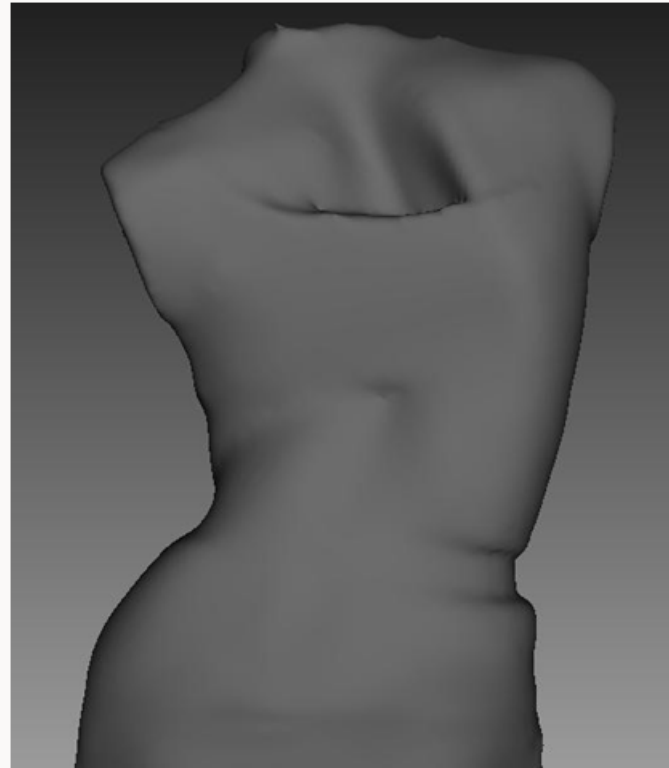
- A területen egyedüli betegsegítő szervezet
- 1% összege alapján 28ezer civil szervezetből a 416. helyen
- 1 fő alkalmazott, önkéntes hálózat

Hogy kerülök én ide?

Schuster Barbara, pszichopedagógus
a Vertebra Alapítvány vezetője (2006-)



Fő feladatunk a gerincferdülés és a kezelés nehézségeinek oldása



Mit tudunk mi tenni?

KOMPLEX SEGÍTSÉGNYÚJTÁS



Edukáció

- Információ, ismeretterjesztő anyagok
- Honlapok, közösségi média
- Gerincműtétre felkészítés (személyes)

Pszichés támogatás

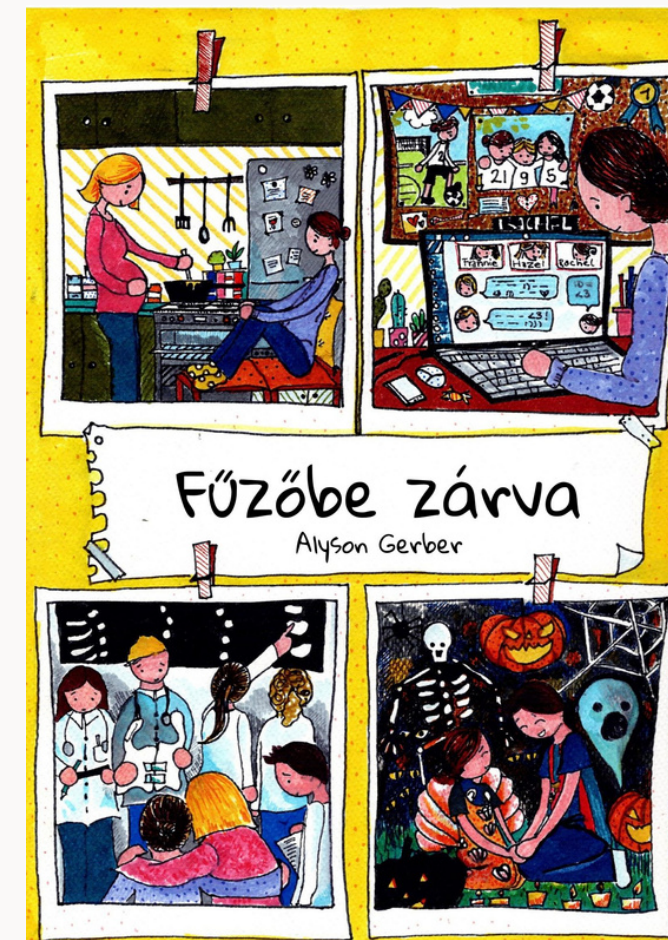
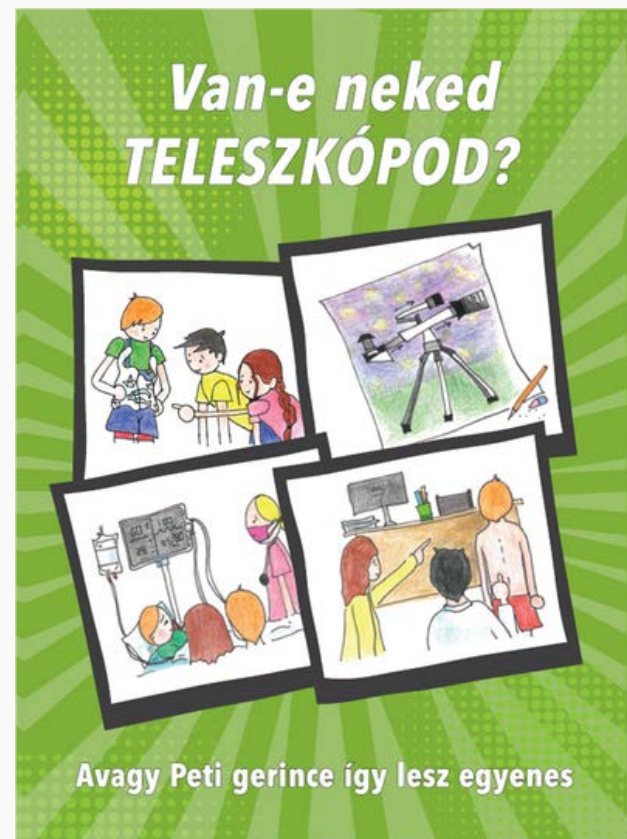
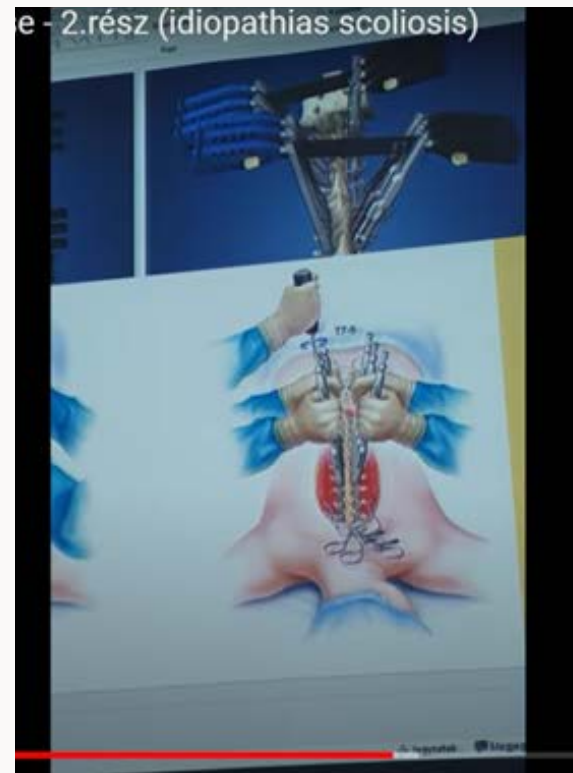
- Betegkísérés
- Sorstárs közösségi háló
- Élményterápiás táborok, programok

Szakmai programok

- Műtétek, ambuláns rendelések szervezése
- Továbbképzések
- Szakmai összefogás

Edukáció

könyvek, magazinok, tematikus honlapok, youtube csatorna



KONZERVATÍV KEZELÉS-KISOKOS

- 1** **DIAGNÓZIS: GERINCFERDÜLÉS**
Szűrés (védőnő, óvoda, iskola) → ortopéd szakorvosi rendelés (gerincferdülés specialista)
Igazolás tartós betegségről
Ortopéd szakorvos állítja ki,
2021. novemberi e-dokumentációban, és hiny nyomtatvány formájában (2 példányban)
- 2** **Magasabb összegű családi pótlék**
• Szülői kérelemre indul a Magyar Államkincstárnál, személyesen és elektronikusán is intézhető
= <https://csf.tcs.alkamkincstar.gov.hu/>
• Szükséges iratok:
- az igénylő szülő személyes iratai
- a szakorvos által kiállított igazolás tartós betegségről - lásd: 2-es pont
- nyomtatvány (a helyszínen is kitölthető)
- 3** **Közgyógyellátási igazolvány**
A magasabb összegű családi pótlék melletti anyagi jogon jár.
Az igénylés beadható bármely kormányablaknál.
Szükséges iratok:
• a gyermek személyes okmányai;
• igazolás tartós betegségről;
• magasabb összegű családi pótlékot megállapító végzés;
• nyomtatvány
- 4** **KONZERVATÍV KEZELÉS**
Egyedi mintavétal alapján (szkenelés) készült segédeszköz (korzett)
Gyógytorna - 3D egyéni, gerincferdülés specifikus gyógytorna (nem gyógytestnevelés, nem gyógyúszás)
- 5** **Támogatás: Vertebra Alapítvány**
Programok, közösségi háttér, edukáció
Facebook: @VertebraAlapitvany
Instagram: @scoliosis.vertebraalapitvany
Weboldal: <http://gerincferdules.hu/>
Facebook csoport: Korzettesek és gerincmórtöttek (gerincferdülés)
Kiadványok: <https://scoliodatom.hu/>
- 6** **Egyéb kedvezmények**
• Utazási kedvezmény
• Étkezési térbeli kedvezmény
• Csermeközpontot segítő ellátás
• Pótszabadság
• Parkolási kedvezmény
További információk: <https://fb.gyblvxxx>

Edukáció



GERINCMŰTÉT TESTKÖZELBŐL dokumentumfilm 2022

www.scolifilm.hu



Pszichés támogatás

élményterápiás táborok, sorstárs közösség

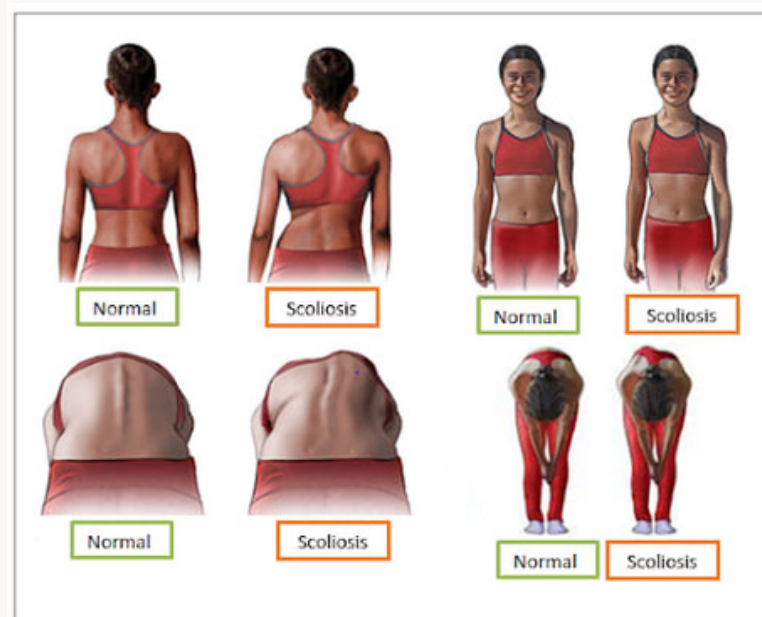


Pszichés támogatás:

betegkísérés, nem vagyok egyedül érzése



Szakmai programok



Továbbképzések, szakmai konferencia



Önkéntesek, szakemberek összefogása



Egyedülálló modell, 2017-2019 Pécs teljes scoliosis műtéti menedzsment

(szervezés, műtéti koordináció, felkészítés)



Az együttműködés alapja

- bizalom kollégák felől, családok részéről
- előzmény: műtéti felkészítés (gyerekek, felnőttek, családok)
- szakmai anyagok, kiadványok, videók szakemberekkel
- korábbi közös feladatok (rendelések, műtétek szervezése), fórumok műtét előtt állóknak
- szakmai tudás, **kompetenciahatárok** - feltétel!
- jó emberi kapcsolat



HÁTTÉR

Egy hiteles egészségügyi civil szervezet rendelkezik mindezekkel.

MEGVALÓSÍTÁS

Támogató vezetői döntés

prof. Than Péter PTE Ortopédiai Klinika igazgató

dr. Tunyogi-Csapó Miklós, osztályvezető gerincsebész

Önkéntes munka, szerződés

Térítésmentes

Klinikai feladat átvállalása

ás önkéntes segítői tevékenység ellátására egészségügyben

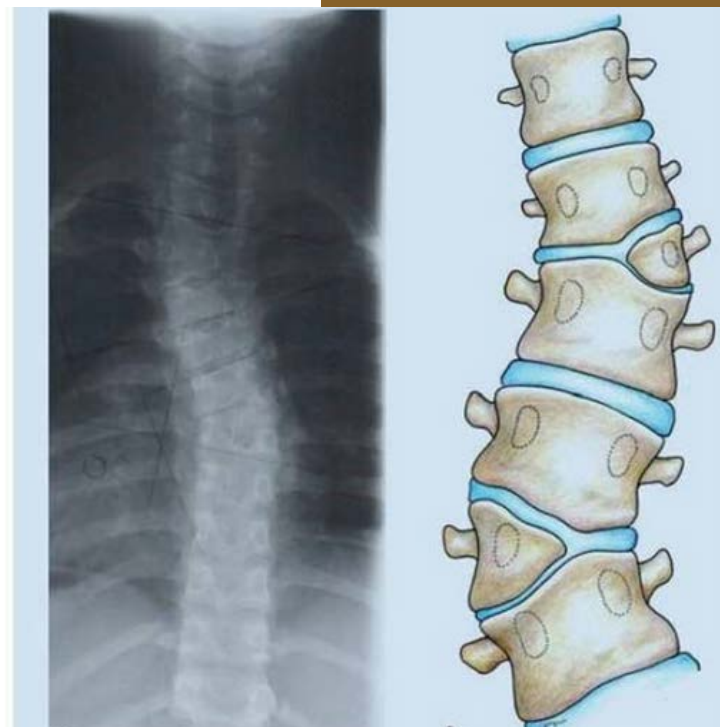
MEGÁLLAPODÁS

önkéntes segítői tevékenység ellátására

ő a Pécsi Tudományegyetem (székhely: 7622 Pécs, V
yén Andor PTE Klinikai Központ elnöke, adószám
10024003-00283236-00000000, OM azonosító: FI 58



FELADATOK



Kiindulóhelyzet

Kb. 100-110 műtetre várakozó páciens

Pontatlan adminisztráció (várólisták)

Adminisztratív nehézségek (nem számítógépen)

Szervezetlenség (műtétek, ambulancia)

Frusztráció



Adatfeldolgozás, elemzés

Kik várnak? Mire? Mióta

Klinikai elvárások:

Szisztéma?

Hány orvos?

Hány műtő?

Műtő nem maradhat üresen!

Két kis műtét lehet egy napon,
a heroikus műtétek igénybe veszik a személyzetet is.

Várólista elejéről behívni.

Kit fognak holnap operálni?

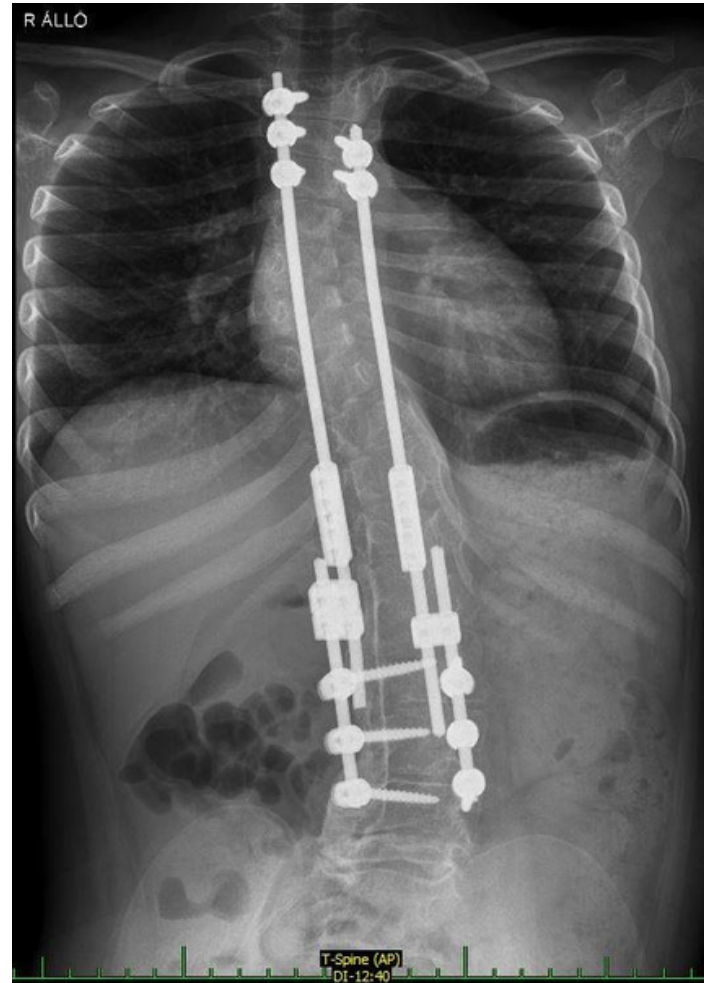
További szakmai szempontok: elemzés

- életkor miatt sürgős esetek (kisgyermek), speciális >>>> **később egy műtét helyett több**
- állapot miatt már kritikus, sürgős >>>>>>> **már most nagyon súlyos, életveszélyes**
- közel azonos állapotú “standard” esetekből **szakmai szempontok szerint választani** (pl. risser-jel)
- **panaszok, tünetek** alapján rangsorolni
- növekedő rendszeres gyerek, **folyamatos műtéti igény**

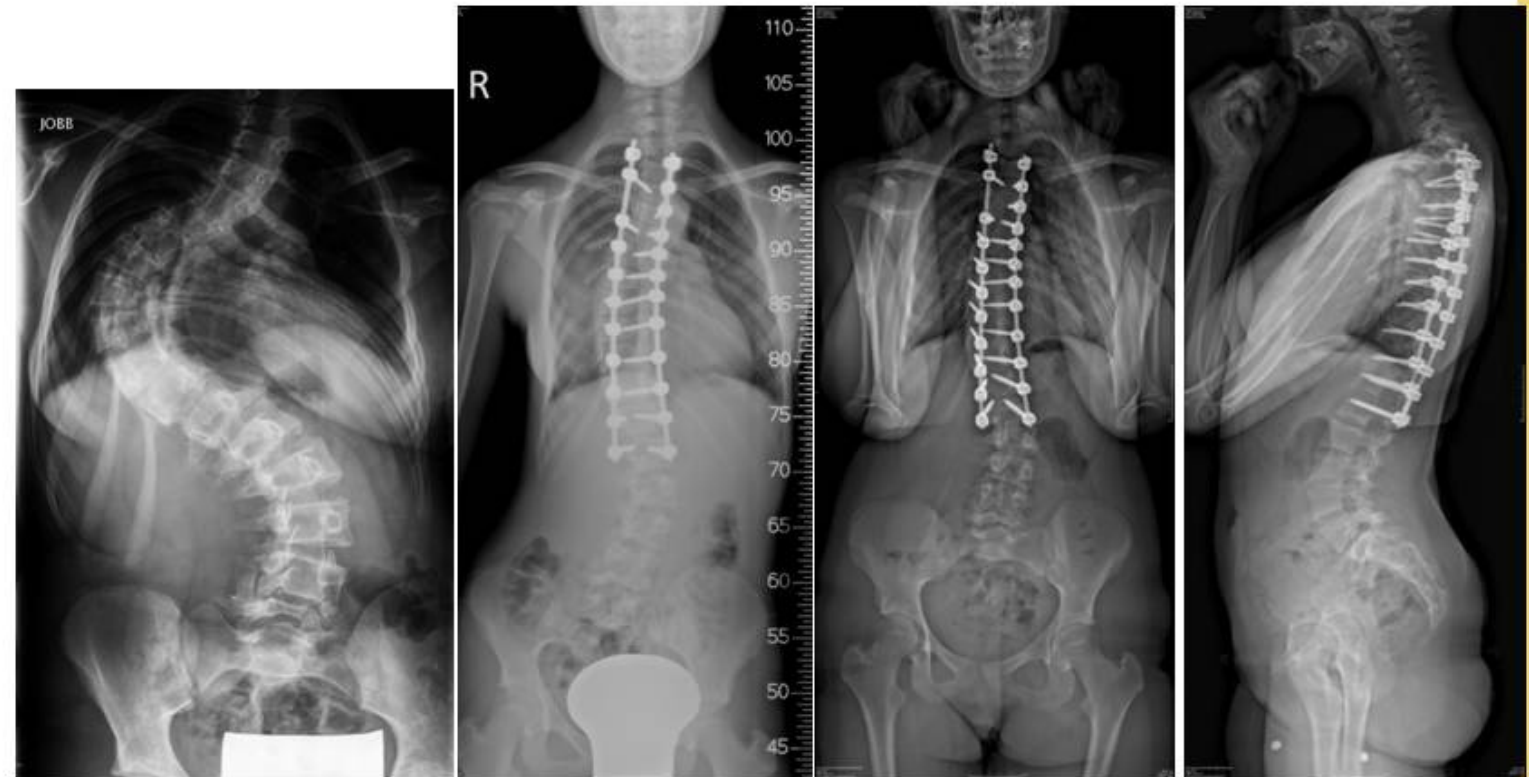
& a **várakozási idő**, mint szempont!

MINDEBBŐL EGY KIEGYENSÚLYOZOTT,
“MINDENKI SZÁMÁRA JÓL MŰKÖDŐ RENDSZERT KONSTRUÁLNI





Meddig tolhatjuk a határokat?



3 hónap

Személyzet

- kezdetben vegyes fogadtatás
- távoli munka nehézségei
- egykézben tartott, szervezett rendszert elfogadott végül mindenki

Január				
HÉTFŐ	KEDD	SZERDA	CSÜTÖRTÖK	PÉNTEK
	1	2	3	4
7 B Máté , dr Tunyogi (romló neuromusc)	8 Z Benett (6) új növ. rendsz. dr. Tunyogi + P Zsombor /2,5/új növ. rendszer dr. Tunyogi	9	10 Szné dr Tunyogi	11 degeneratív?
14 K Péter dr. Tunyogi (neurofibromatózis, romlik)	15 Csné dr Tunyogi	16	17 R Martin Sch-kór dr Tunyogi	18 deg.?
21 dr. Márkus	22 H Tamásné /51 éves/ dr. Tunyogi	23	24 K Th plasztika dr. Tunyogi	25 dr. Márkus
Február				

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	
Gyerek		KITERJESZTÉS		NYÚJTÁS		CONGENITALIS		SCH-KÖR /gy+		HALD (gyerek)		FEMÉNYVÉZ		FELNŐTT		KITERJESZTÉS		EXTRÉM FELNŐTT		EXTRÉM FELNŐTT		EXTRÉM FELNŐTT		EXTRÉM FELNŐTT		EXTRÉM FELNŐTT			
Kócskó Zoltán		Mészáros Zoltán		Bercs Katalin		Csigó Péter		Kovács Áron		Kovács Áron		Kovács Áron		Kovács Áron		Kovács Áron		Kovács Áron		Kovács Áron		Kovács Áron		Kovács Áron		Kovács Áron		Kovács Áron	
Kovács Áron		Kovács Áron		Kovács Áron		Kovács Áron		Kovács Áron		Kovács Áron		Kovács Áron		Kovács Áron		Kovács Áron		Kovács Áron		Kovács Áron		Kovács Áron		Kovács Áron		Kovács Áron		Kovács Áron	
Kovács Áron		Kovács Áron		Kovács Áron		Kovács Áron		Kovács Áron		Kovács Áron		Kovács Áron		Kovács Áron		Kovács Áron		Kovács Áron		Kovács Áron		Kovács Áron		Kovács Áron		Kovács Áron		Kovács Áron	

JANUÁR	FEBRUÁR	MÁRCIUS	ÁPRILIS	MÁJUS	JÚNIUS	JÚL V AUGUSZTUS	SEPTEMBER	OKTÓBER
	Kovács Áron (megbeszélve 01.26-febr.)	Horváth Tamásné		Magyarosi Ágnes (Bébi)	Balogh Zoltán	Egry Liliána		
	Kovács Áron	Sági Mária			Fekete Donát	Vásári Patrik	Kovács Áron	Verecs Liza
					Mészáros Titánilla	Jónás Kinga	Goldschmidt Éva	Nagy Katalin
		Tari Klára			Virág Erika	Mariotti Lili	Jeleniké T. Angéla?	Szűcsné Viktória
Rácz Martin	Bora Mirtill (beugró)				Virág Krisztofer	Mészáros Zoltán (Ektör), THP	Bercs Katalin	Boros Katalin
Bálics Máté	Pápics Adrienn				Szatmári Dávid	Hausner Domonkos!!	Konryn Anhelina	Soltész Péter
Kondor Péter	Dékmar Kata (febr.eleje után)			Nagy Zoltán	Mihályik Réka	Pall Dániel	Marosi Bence	Balogh Boglárka
					Chukwu James	Sokolovych Ivan	Gróf Patrik	Káté Dzenifer
			Deák Valentina rüdtörés			Arazan Alexandra		Hegyes István
Zábó Benett (6év, collapsing)	Sálek Dorina (10 év, collapsing spina)			Sziklai Csenge	Csarnai Liliána(máj) 28 után szeretnék)	Nagy István SMA		Béry-Januskó Ábris SMA
Puri Zsombor (2,5 év, 60 fok)	Zubán Zorica (7év, 50 fok)		Cseke Liza 3 éves 80 fok?	Kovács Aladár Rikárdó		Klár Dorina (11év,BSfo)	Mikó Dominik 80 fok 11éves SMA (nem szeretnék előbb)	
	Hanzel Gergő		Kistankó János Bálint		Máthé Milán , Bujdos Bertalan?	Susányi Piroksa	Lelkes Gréta, Tözsér Csaba	Galba Viktória
		Bernula Viktória	Kákóczi Hanna	Németh Márta	Vámosi Péter, Bank-Bereith Hanna,	Barna Lili, Luca H	Kocsis Lili, Hatvani Emill, Grin	Deli Ivett, Bogdán
Kövecses Boglárka	Müller Zsuzsanna (nyaki panasz, nyújtás után betehető)					Sebők Annamária	Sipos Margit	
	Földesdi Fanni (12év, ékszig.)	Horváth Zsófia,		Wéber Martin? (6, félcsig., kontroll 3hó),		Jarkó Zsófia Gréta		

Gyakorlati oldal

Tervek hetekre, hónapokra, negyedévekre bontva.

Felkészülés a spontán változásokra (kiesik valaki, “jolly jockey”)

Telefonok, később tájékoztató mailek.

A páciensekkel hónapokkal előtte egyeztetés:

egyéni szempontok, kérések

személyesség

felkészültség



Legnagyobb érték, legpozitívabb visszajelzés



Nem egy személytelen rendszer kiszolgáltatottsága.

Nem a parttalan, idegölő várakozás.

A mindennapi élet (munka, iskola, testvérek stb.) szervezhető.

Határokon belül egyéni kérések, szempontok figyelembe vehetők.

Személyes kapcsolat - TÖRŐDÉS

Sebészi visszajelzés: a betegek NYUGODTAN, FELKÉSZÜLTEN érkeznek

A sebésznek “csak” operálnia kell.

Személyes tapasztalat:

Hasznos közreműködés

Távolról

Nehézségek

Rendkívül sok pozitív visszajelzés

Kedves Barbara!

Köszönöm!

Már biztosan írtam, de nem győzöm hangsúlyozni, hogy mennyire hálás vagyok ezért a közvetlen, gördülékeny kommunikációért, ami biztonságot ad nekünk ebben a nem éppen könnyű helyzetben. Bár lenne minél több egészségügyi intézetnél olyan hozzáértő személy, civil szervezet, aki átvállalja az orvosoktól a szervezést, kommunikációt, megkönnyítve mindkét oldal - a betegek és az orvosok - helyzetét is.

Még egyszer köszönöm!

Réka



ÉRTÉKELÉS

Páciensek

SZEMÉLYESSÉG, BIZALOM, TÖRŐDÉS
VOLT KIHEZ FORDULNI

Szakmai oldal

Állami feladat átvállalása sikeresen

Tehementesítés

A modell könnyen megvalósítható

Kompetens civil szféra erősségeit hasznosítani:
elkötelezettség, személyes érintettség, tenni akarás





Köszönöm szépen a figyelmet!

