

**Szülői vélemények a XI. Országos Törp Program családi edukációs hétvégéjéről
(Szépalma, 2018. június 1-3.)**

1.

"A Törp Program táborában a legnagyobb kincs - a laikus szülők diabétesz menedzsmenttel kapcsolatos tudásának elméleti és praktikus elmélyítésén túl - az, hogy hasonló "cipőben járó" gyermekek vidám és játékos környezetben tapasztalhatják meg, hogy sorsukkal nincsenek egyedül, számos társuk ugyanazt az utat járja majd amit ők. Ez saját betegségképük elfogadásában is segít nekik - erre pedig máshol nincsen lehetőségük. Nem lehet eléggé megköszönni, hogy a szervezők és támogató szponzorok erre lehetőséget adtak."

Berci (4.5 éves) szülei

Még egyszer köszönöm áldozatos munkájukat, nagyon megragadtak a záró gondolatok Önöktől (pl. "Aki tehát tudna jót tenni, de nem teszi: bűne az annak"). Igyekezni fogok a saját eszközeimmel erre sokat gondolni / eszerint cselekedni.

Üdvözlettel,
Nagy András
Diósd

2.

Fantasztikus élményben volt részünk a Szép almán töltött 2,5 napban. Amikor diabéteszt diagnosztizálnak kislányunknál, és hazamentünk a kórházból, arra gondoltam, hogy vajon megfelelően tudja majd a család, a gyermekem kezelni a megváltozott életmódot. Kicsit kirekesztve éreztük magunkat, hogy mi mások lettünk, különbözünk a többiektől.

Itt olyan szakemberektől hallottunk előadásokat, akik közérthetően, mindenki által érthető formában mondták el a betegség lényegét, amit eddig tudtam, abban megerősítettek, "aha" élményt nyújtottak. A diabétesz kapcsán felmerülő témakörökről is szó esett. A tudás megszerzése, meglévő információk elmélyítése, adott olyan magabiztosságot, mely segít a továbbiakban, és erőt ad a mindennapokhoz. Mert tudom, mikor mit kell tennem, ezt főleg a kiscsoportos foglalkozásokon tanultam meg.

Sok hozzánk hasonló családdal találkoztunk a hétvégén, akikkel tudtunk beszélgetni, tapasztalatot cserélni, akik nem csak végig hallgatják a mondandómat, hanem át is érzik, hisz Ők is hasonló cipőben járnak. Számíthatunk a másokra és tudjuk, hogy nem vagyunk egyedül!

Amit kaptunk még, az egy olyan biztonsági háttér, melyre büszkék lehetünk, és ennek tudatában bátran viselhetjük a diabéteszt.

Köszönet az animátoroknak, akik segítették a családokat, hogy vigyáztak a gyermekeinkre, míg mi tanultunk. Köszönet a szakértőknek, orvosoknak, hogy olyan színvonalas előadást tartottak, melyet még mindig hallgatnám. És köszönet a szervezőknek, akik a Törp programot kitalálták, megszervezték, és bízunk benne, hogy még sok évig hasonló rendezvényeket tudnak létrehozni!

Köszönöm családom nevében is, hogy részt vehetünk a programon!

Üdvözlettel,
Ácsné Bittner Márta
Jászfényszaru

3.

Kedves Törp tábor szervezők, kedves Doktor Úr!

Már egy éve várta a kisfiunk, hogy mikor megyünk Szépalmára, mert annyira jól érezte magát tavaly!

Nagyon köszönjük, hogy abban a szerencsés helyzetben lehettünk, hogy idén másodszor is részt vehettünk a programon. Tavaly még frissen diagnosztizált kisbetegek szüleiként, még nagyon érzékenyen érintett minden egyes előadás, de idén egy év után már teljesen másképp tudtuk hallgatni őket, mert nagyon sok kérdésre választ kaptunk, amik a mindennapokban felmerültek, és másképp tudjuk hasznosítani azt a sok-sok gyakorlati tanácsot amit a kiscsoportos foglalkozásokon és a többi szülőktől kaptunk.

Külön köszönet a csodálatos helyszínért, ami gyönyörű, és a Lurkó Alapítványnak, hogy a gyerekeinkre szakértő módon vigyáznak.

Remélem minél több család el fog ide jutni, mert a kórházakban ennyi információ átadására sem idő, sem kapacitás nincs, és lelkileg is egy nagy töltést ad.

Köszönettel:

Kober Család Budafokról

4.

Kedves Niederland Tamás Főorvos úr!

Szeretném még egyszer, írásban is megköszönni, hogy családommal részt vehettünk ezen a csodálatos rendezvényem. Mondhatom, hogy a Törp tábor mindannyiunk számára sokat adott, és nagyszerű élményekkel gazdagodva térhettünk haza. Négyéves kislányunk, bár kezdetben nehezen vált el tőlünk, a hazautazás napján már hallani sem akart a tábor elhagyásáról. Ezúton is nagy köszönet a Lurkó Alapítvány lelkiismeretes munkatársainak, akik gyermekeinkre vigyáztak.

Személy szerint én külön szeretném megköszönni a színvonalas és mégis közérthető szakmai előadásokat. Amikor az ember a kórházból hazatér frissen diagnosztizált gyermekével, rettenetesen elveszettnek érzi magát. Óriási teher a gyermek helyes ellátása, és az első sokk után az ember nyilván próbál minél többet tájékozódni, hogy egyre jobban és jobban végezhesse el ezt a nagy feladatot. Most úgy érzem, hogy az a sok részinformáció, amit innen-onnan próbáltam hónapok alatt összeszedni sokkal rendszerezettebbé vált, és jobban megértettem a háttér folyamatokat. Mindemellett rengeteg hasznos új információval is gazdagodtunk. Szerintem minden diabéteszes gyermeket nevelő családnak részt kellene vennie egy ilyen edukáción.

A hasznos tudás mellett azonban nem lehet eléggé hangsúlyozni annak jelentőségét, hogy találkozhattunk sorstársainkkal, hiszen itt minden család ugyanazért jött, ugyanazzal a nehézséggel küzd. Maga a kisgyermek is boldog volt, hogy találkozhatott más "diabos" gyerekekkel, és végre nem érezte magát "másnak". A felnőttek pedig megoszthatták egymással tapasztalataikat és lelkileg is megnyílhattunk egymásnak. Számomra az is nagyon jó élmény volt, hogy a főorvos urak, hölgyek kivétel nélkül mind nagyon kedvesek, közvetlenek voltak, szünetben is bármikor odamehettünk hozzájuk, és készségesen válaszoltak kérdéseinkre.

Mind a helyszínről, mind az ellátásról csak jót tudok írni, kislányunk nem győzött örülni, hogy itt végre bármiből lehet. Gratulálok a szervezéshez, és még sok ilyen tábort kívánok!

Köszönettel:

Néráth Mónika és családja Budapest XIII. ker.

5.

Tisztelt Doktor Úr!

Engedje meg, hogy pár mondatban megpróbáljam összefoglalni, mi hogyan éreztük magunkat. Először is, a helyszín kiválasztását szeretném dicsérni. Borzasztó jól esett egy szinte térerő nélküli, gyönyörű friss levegőjű zöld környezetbe megérkezni. Valami csodálatos nyugalom telepedett ránk. Bár a program szoros és kimerítő, mellette érdekes, sok információt átadó de nem mellébeszélős, érthető és egyértelmű volt számunkra.

Nagyon barátságossá tette az előadásokat az orvosok dietetikusok közvetlensége. Hihetetlen sokat jelent, hogy az előadások végén és elérhetőek voltak, akár egy asztalnál lehetett velük kávézni vacsorázni, esetleg feltenni kérdéseket privát dolgokkal kapcsolatban.

Nincs is szó rá, mennyire hasznos és fontos lenne, ha minden frissen diagnosztizált kisgyermek szülei eljuthatnának ide, hogy tisztán láthassanak, hogy jobban kézben tarthassák és megelőzhessék a szövődményeket.

Megható és fergeteges volt egyszerre húsz kicsit látni együtt játszani, ahol senki nem tekint bennünket "a beteg családnak", ahol nem csodálkoznak rá mikor cukrot merek. Itt mindenki ugyanazzal küzd. Hihetetlen közvetlenség adódik ebből. Az esti szalonnasütés közben először látott emberek léptek oda hozzám és barátként tudunk beszélgetni.

Én Kiskövete leszek az elhatározásomnak, miszerint szélesebb körökben is kampányolni fogok amellet, hogy aki teheti segítse ezt a csodálatos "tábort".

Köszönet a Doktor néniknek és bácsinak, a dietetikusoknak, animatoroknak, akik sajátjukként vigyáztak a gyerekekre profi módon, a szponzoroknak mindenért, a nagyon hasznos ajándékokért.

Remélem még sokáig fog működni a kezdeményezés és minél többen részt vehetnek majd rajta.

Üdvözlettel, Simon Hanna, Etelka és Tamás
Budapest IV. ker.

6.

"Mindenekelőtt szeretnénk köszönetet mondani a szervezőknek és az esemény támogatóinak, akik lehetővé tették ezt a hétvégét családunk számára. Előbbieknek a szervezésért és a magas szakmai színvonalú programokért, utóbbiaknak pedig a csodás helyszínért és az ajándékokért.

Mi szülők elsősorban azért tartottuk rendkívül hasznosnak ezt a programot, mert a kórházban a saját kezelőorvosunktól megszerzett elméleti tudást sok helyen pontosították az előadók és olyan gyakorlatban is jól alkalmazható információkkal egészítették ki, ami nagyban meg fogja könnyíteni gyermekünk mindennapi diabétesz-kezelését. A jövőre nézve pedig kijelöltek számunkra egy követendő utat, ami olyan elhatározásokra indított Bennünket, amelyek hozzájárulhatnak ahhoz, hogy kislányunk szövődménymentes felnőttkort élhessen meg.

A hasonló helyzetben lévő családokkal eltöltött idő segített a betegség végső elfogadásában, az ezzel kapcsolatban még Bennünk lévő feszültség oldásában, mivel megoszthattuk egymással tapasztalatainkat, félelmeinket, esetlegesen tanácsainkat, gyermekünk pedig láthatta, hogy nincs egyedül, illetve mi is bátran fogunk Hozzájuk fordulni a későbbiekben.

Jó volt látni és hallani, hogy milyen szerencsés helyzetben vagyunk, hiszen a legmodernebb eszközök állnak rendelkezésünkre a kezelésben, azzal együtt, hogy a technikai fejlődés töretlenül halad előre a diabéteszes betegek életminőségének még komfortosabbá, eseménymentesebbé tétele érdekében, mely technikai újdonságokból szintén ízelítőt kaptunk.

A szerzett tapasztalatokat és átadott tudást természetesen szeretnénk továbbadni és megosztani a környezetünkben élő családokkal, köztük azokkal is, ahol esetleg a jövőben diagnosztizálják csak a betegséget, és mindenképpen jó hírét visszük ennek a nagyszerű programnak!

Köszönettel: Merkl-család

Szekszárd

7.

Tisztelt Szervezők!

Ez úton szeretnék köszönetet mondani családnak nevében a Szépalmán eltöltött hétféje miatt. Nagyon jól éreztük végig magunkat, mind a szállás, az étkezés, a programok és a szakmai programok is minden képzeletünket felülmúlták. A gyerekeink igen jól szórakoztak a gondos felügyelet mellett, amit szintén nagyon köszönünk a „Lurkósoknak „. Kérem továbbá, hogy közvetítsék köszönetünket az összes szponzornak, akik bármilyen formában is hozzájárultak a Törp-program idejének megvalósításához. Az ő segítségük nélkül biztosan nem tudtunk volna részt venni ezen a csodálatos hétféjén. Az ő előadók és munkatársaik, valamint az előadó orvosok is magas szintű szakmai felkészültségről tettek tanúbizonyságot, illetve az ajándékba kapott vércukormérők révén jószívűségükről és segítőkészségükről is.

Még egyszer köszönünk mindent, reméljük a program jövőre is megrendezésre kerül és talán mi is ott lehetünk újra!

Tisztelettel:

Vinczellér Attila (Julianna, Balázs és Dóra)

Simontornya

8.

Szépalmán jártunk...

Történetünk 2017 09 18-án kezdődik amikor is hidegzuhanyként ért a hír h cukorbeteg lett a kislányunk Alma. Sok-sok átsírt éjszaka és rengeteg átaggódott nap következett. Már a kórházban neki láttunk a szakirodalomnak Dr. Békefi Dezső által írt könyvet vettem először a kezembe. Beszéltem dietetikussal, tanulmányoztam recepteket, meghallgattam jó néhány hasonló helyzetben lévő anyukát. Aztán február végén Kántor Irén doktornő aki a nyíregyházi diabetológusunk felhívta a figyelmünket egy tábor lehetőségére Szépalmán. Mivel az én kislányom neve Alma Virág rögtön izgalomba jöttem. Leültünk a férjemmel megbeszélni és szinte azonnal el is küldtem a jelentkezési lapot. Mondhatom h nagyon izgatottan vártuk h vajon sikerül e bekerülnünk a 25 család közé. Nagy boldogság volt amikor kiderült h mehetünk. Nem tudom mire számítottunk de messze felülmúlta az elképzelésünket ez a 2 és fél nap. Hihetetlen, hogy milyen felkészült és fantasztikus csapat várt minket. Egyszerűen minden tökéletes volt. A doktor urak és doktornő előadásai rengeteget segítettek olyan egyszerűen és érthetően magyarázták el a cukorbetegség miertjeit és mikéntjeit így elérve azt, hogy rengeteg félelemtől meg tudjunk szabadulni. Kérdezhettünk bátran, abszolút félelem és szégyenérzet nélkül sírtuk is el magunkat a felfokozott érzelmeink kitörése során. Dietetikus szakember gondoskodott h ne csak finom, de egészséges ételek kerüljenek az asztalra. Kis csoportokra bontva oszthattuk meg félelmeinket pszichológus szakemberrel, sok-sok dolgot tanultunk a dietetikus szakembertől, és végül, de nem utolsósorban próbára tehetjük probléma megoldóképességünket a doktor urak által kitalált szituációs feladatokban. Nagyon fontos hogy teljes biztonságban tudhattuk gyermekeinket, amíg az előadásokon vettünk részt mert egy fantasztikus nőkből álló csapat nevezetesen a Lurkósok vigyáztak a csemetéinkre. Szavakkal, könnyek nélkül lehetetlen kifejezni, hogy mit adott nekünk ez a néhány nap. Bátran

mondhatom hogy sokkal de sokkal több tudással jöttem haza mint amennyi tudással érkeztem. Hálás vagyok önöknek hogy ezt lehetővé tették nekem és családomnak. Isten áldja meg önöket. Köszönöm.

Tisztelettel:

Kornyitásné Fibi Viktória

Nyíregyháza

9.

Kedves Főorvos úr!

Mi vagyunk a Hadar család.

Kárpátaljáról érkezünk a rendezvényre, egy 2500 lelket számláló településről Csongorról.

Duplán, sőt triplán szeretnék köszönetet mondani önöknek, és a Törp programban részt vett szervezőknek, rendezőknek, szponzoroknak, a Szépalma Hotel kollektívájának, a Lurkó alapítvány összes tagjának, hogy létre hozták a 25 család számára ezt a hétvégét. Külön meg köszönnénk az Ambrus családnak, hogy beszerveztek bennünket ebbe a közösségbe,

Kárpátalja a diabétesz terén nagyon csak el van maradva, pl. itt vagyunk mi, eddig a szenzorról és a pumpáról nem tudtunk semmit, itt e téren is felvilágosítást nyertünk.

Különböző technikákat tanultunk a vércukor mérés terén is. Szénhidrátok számolása különböző ételekben és még sorolhatnám.

Nagyon fontosnak tartottam a forgó előadásokat, ahol a családok ki tudtak nyílni egy más felé, jobban megismerkedhettek egy más diabéteszes tapasztalataival. Öröm volt érezni az egy más felé áradó biztatást, kitartást, szeretetet, és azt is, hogy nem csak mi vagyunk egyedül ebben a nehéz időben.

Összegzés képen, hogy mit jelentett nekünk ez a hétvége "MINDENT"!

Rengeteg információ, sok jó tapasztalat, kapcsolatteremtés és még sorolhatnám, de akkor lemennék a lapról.

Ha Isten megsegít, akkor jövőre is szeretnénk részt venni ezen a rendezvényen, hogy tudjunk még több információt, tapasztalatot át adni a hasonló helyzetű magyar családoknak Kárpátalján.

Végezetül egy igével zárnám soraimat:

„Most hát a cselekvést is vigyétek véghez, hogy amilyen az akarás készsége, olyan legyen a véghezvitel is abból, amitek van.

2Kor 8,11

Üdvözlettel a Hadar család!