

SZÖVEGES BESZÁMOLÓ 2020.

Az Egyesület legfőbb célja a szívbeteg gyermekeket nevelő családok segítése információ-megosztással, hiteles közösségi fórumok működtetésével, a rászoruló beteg gyermekek gyógyulást elősegítő anyagi támogatása.

A szívbeteg gyermekek és szülei, továbbá a gyógyító intézmények közötti kommunikációs híd betöltése, a kapcsolattartás elősegítése.

Figyelemfelkeltő média-megjelenések szervezése és lebonyolítása a szívbetegséggel élő gyermekeket érintő ügyekben.

Érdekképviselő ellátása az egészségügyi és a szociális kormányzat irányában a szívbeteg gyermekeket és családjaikat érintő ügyekben.

A szívbeteg gyermekek egészségügyi ellátását végző gyógyító intézmények anyagi és közösségi támogatása.

Közösségi programok, táborok szervezése a szívbeteg gyermekek részére.

Felvilágosító szakmai tanácsadás, elsősegély-nyújtási és újraélesztési ismeretek szervezése a gyermekek és szülők részére.

Az egyesületi célok elérése érdekében a szükséges anyagi források gyűjtése, illetve gazdálkodás útján történő gyarapítása.

Az Egyesület 2019-ben alakult, működését 2020. február 25-én kezdte meg, tevékenységét országosan végzi, szorosan együttműködve a Gottsegen György Kardiovaszkuláris Intézettel (GOKVI), amely a szívbeteg gyermekek sebészeti és kardiológiai-kardiovaszkuláris gyógyításának országos központja.

Az Egyesület működése megkezdésétől honlapot és internetes közösségi oldalt működtet, amelyet egyrészt a kötelező tartalommal és hasznos információkkal folyamatosan feltölt és népszerűsít az érintett szülők és gyerekek körében.

Önkéntes támogatók sora és az egyesület tagjai segítették 2020-ban a tájékoztató munkát, támogatóink részben az érintett szülők közül, részben a GOKVI munkatársai, részben külsős támogatókból áll, önkéntes támogatóink száma 4 fő.

Az Egyesületnek alkalmazottja nincsen, az elnökség tagjai megbízás keretében látják el a tisztségükbe tartozó teendőket.



2020. évben az alapszabályban meghatározott célok széles körű megvalósítását a pandémiás helyzet jelentősen nehezítette, a személyes találkozók, rendezvények tartására nem adódott lehetőség. Támogatók aktiválására nem látott az elnökség esélyt, a járványügyi helyzet alatt a vállalkozások adakozó kedve és forrásai alacsony szintűek voltak. Bevételeink a tagdíjakból és minimális mértékű támogatásból álltak, költségünk 2020-ban kizárólag az egyesületi elnök közjegyző előtti aláírási címpéldánya hitelesítése volt. Banki költség és könyvelési díj nem terhelte az egyesületet, a könyvelés 2020-ban egy érintett szülő vállalkozásának támogatásával valósult meg.

2021. évi célkitűzéseink között szerepel legalább egy, a tagok és egyéb érintett szívbeteg gyereket nevelő családok találkozásának megszervezése egy gyermekeknek szóló zenés, szabadidős rendezvény keretében, amelyen egyesületünk népszerűsítésére, a tájékoztatásra, tagságunk összekovácsolására és valamennyiünk számára közös élmények szerzésére helyezük a hangsúlyt.

Taglétszámunk bővítését célzó közösségi médiás tartalmakkal erősítenénk tovább az egyesület közösségi munkáját, további önkéntesek bevonásával szélesítenénk a tevékenységet, megkezdjük a támogatók felkutatását és felkeresését, és folyamatos népszerűsítéssel előkészítjük a közhasznúság elérése feltételeinek megteremtését.

Folytatjuk a tájékoztató oldalak tartalmainak feltöltését, egyedi esetekben – önkénteseink jelzése alapján – is segítséget szeretnénk nyújtani, egyelőre nem anyagi, sokkal inkább mentális, jogi és ismeretek átadására épülő segítség formájában.

Konzultálunk a GOKVI munkatársaival a náluk jelentkező és egyesületi formában támogatható igények kielégítése érdekében.

Terveink között szerepel a szívbeteg gyermekek által használt diagnosztikai-megelőzési orvosi műszerek-eszközök forgalmazóinak (pld. Roche Magyarország, myWIWE) felkeresése, támogatás –felvilágosítás kérése, tagjaik illetve egyéb rászoruló érintettek számára kedvezményes vásárlás feltételeinek megteremtése.

Orvosaink által támogatott táplálék-kiegészítőkről felvilágosító előadásokat szervezünk, igény és indokoltság esetén kedvezményes vásárlói klubot hozunk létre.



Hosszabb távú terveink között szerepel a nyári táborok megszervezése, visszahozása a gyerekek szünidejében, mert az igazi élmények, a sorsközösség érzése ilyen alkalmakkor szilárdul meg.

Székesfehérvár, 2021. május 31.



Dr. Csurgó Katalin

elnök

SZÍV – KÖR Egyesület

