

Telekom Adományvonal a daganatos gyermekek kezelésének javításáért

2009. januárban és februárban az Országos Szövetség a Daganatos és Leukémiás Gyermekekért Egyesületet támogatják azok, akik a Telekom Adományvonalat hívják a 1788-as számon. A szervezet a befolyt összegből a Magyar Gyermekekongológiai Hálózat internet alapú tumor-regisztrációs és kommunikációs informatikai rendszerét kívánja kialakítani.

Az elmúlt három évtizedben a daganatos betegségek gyógyítása terén a legjelentősebb haladás a gyermekkori esetek kezelési eredményeiben történt mind nemzetközi, mind hazai szinten. Míg az 1970-es években csak a betegek töredéke gyógyult meg, ma már átlagosan a gyermekkori daganatos betegek kétharmada gyógyítható. Ennek ellenére az 1-18 éves korosztályban - a balesetek után - még mindig a rosszindulatú daganatos-leukémiás betegségek jelentik a második leggyakoribb halálokozót. Fontos, hogy időben felismerve és megfelelően kezelve teljesen gyógyítható a betegség.

Az Országos Szövetség a Daganatos és Leukémiás Gyermekekért Egyesület 2005-ben alakult meg több civil szervezet összefogásával, melyek a Magyar Gyermekekongológiai Hálózat kórházaiban kezelt daganatos gyermekeket és az ott folyó gyógyító munkát támogatják. Az egyesület legfontosabb feladatai közé tartozik a Magyar Gyermekekongológiai Hálózat gyógyító központjaiban zajló fejlesztések elősegítése, orvosi műszerek rendelkezésre bocsátása, rehabilitációs és prevenciós programok kidolgozása és megvalósítása, a nemzetközi kezelési módszerek hazai bevezetése, illetve a gyógyuláshoz elengedhetetlenül szükséges és hiányzó regionális és országos feltételek felmérése és megteremtése.

Ilyen hiányzó feltétel egy olyan internet alapú tumor-regisztrációs és kommunikációs informatikai rendszer létrehozása és működtetése, mely a jelenleg használt, elavult papír alapú országos gyermekongológiai regisztert váltja majd fel. Az Európában harmadik országos regiszterként, 1971-ben létrejött Gyermek Tumor Regiszter jelenleg a Semmelweis Egyetem II. számú (Tűzoltó utcai) Gyermekgyógyászati Klinikáján működik, és tartalmazza a betegek diagnózisát, a betegség időpontját, helyét és leleteit. A jelenlegi regiszter azonban számos ponton modernizálásra szorul: elmaradott a bejelentő rendszer, a számítógépes nyilvántartás csak részleges, az archiválás nem automatizált, melynek következtében a hosszú távú betegkövetés nehezen kivitelezhetővé vált.

Az egyesület által kezdeményezett internet-alapú regiszterben a papír alapú bejelentést interaktív számítógépes rögzítés váltja fel, a forgalom pedig kétirányúvá válik a Regiszter és a Gyermekongológiai Hálózat központjai között, ezzel is megkönnyítve a kezelőorvosok munkáját. Az új rendszer segítségével a kezelt betegek nyilvántartott adatai átláthatóvá és letölthetővé válnak, a rendszer a folyamatban lévő vizsgálatokat és a régóta nem kontrollált betegeket számon tartja és automatikusan emlékezteti az orvost az elvégzendő feladatokra, hiányzó adatokra, amelleltve, hogy statisztikai összesítéseket, áttekintéseket is automatikusan elvégez a program.

Az internet-alapú tumor regiszter révén először válik lehetővé a gyermekkori tumoros és leukémiás megbetegedések részletes és naprakész térbeli, időbeli és oki elemzése, valamint a Magyar Gyermekekongológiai



A Magyar Telekom Hozzáad

Hálózat orvosainak hatékonyabb kommunikációja. A rendszer közvetlenül hozzájárul a betegek re-integrációjához és életminőségük javulásához, a kezelés minőségének javulásához országos szinten, valamint tudományos kutatási eredmények eléréséhez.

A Telekom Adományvonal (1788) a Magyar Telekom vezetékes és mobil hálózatából érhető el, a hívás és az sms-küldés ára 100 forint. Domino előfizetésről kezdeményezett hívás kivételével az összeg áfamentes. A két hónap alatt beérkező hívások árát a hívók adományaként teljes egészében az Országos Szövetség a Daganatos és Leukémiás Gyermekekért Egyesület kapja meg.

További információ:
M&H Communications

Halpert Zsuzsa projektvezető
Tel: (06) 1 316 2440
E-mail: zshalpert@mandh.hu

Országos Szövetség a Daganatos és
Leukémiás Gyermekekért Egyesület
Magyari Beck Eduárd elnök
(06) 30 41 66 094
info@szovetsegunk.hu
www.szovetsegunk.hu