



# MÓDSZERSEMLEGES ELLÁTÁSI KOORDINÁCIÓ

Stickl Sára  
Gézengúz Alapítvány

# A GÉZENGÚZ ALAPÍTVÁNY

Alapítva: 1990 – Dr. Schultheisz Judit



## **Központjaink:**

Cseppek Háza, Budakalász  
Óbudai Központ  
Budafoki Intézet  
Győri Intézet  
Salgótarjáni Intézet

## A GÉZENGÚZ ALAPÍTVÁNYNÁL ELLÁTOTT GYERMEKEK SZÁMA

### ÖSSZESEN

2010 évben - 2012 fő  
2011 évben - 2241 fő  
2012 évben - 2188 fő  
2013 évben - 2350 fő

### RITKA BETEGEK SZÁMA 2013-BAN

58 fő

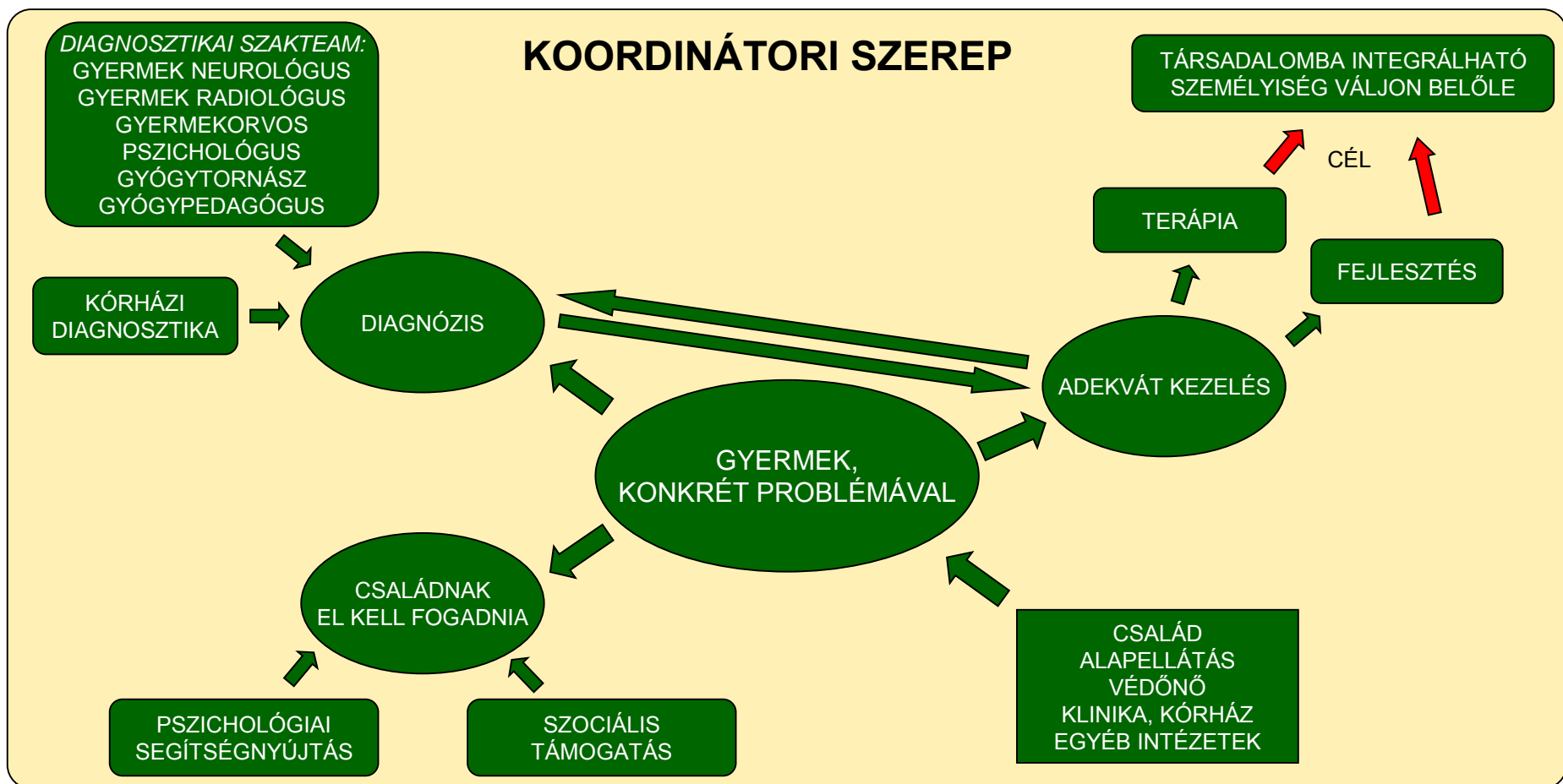


24,6 ‰

### GYAKORIBB RITKA BETEGSÉGEK

Down-szindróma  
Végtag rendellenesség  
Izomdisztrófia  
Neurofibromatózis

## A GÉZENGÚZ MODELLE





## A SZAKMAI TEAM TAGJAI A **CSALÁD** MELLETT

- Mozgásszervi rehabilitációs szakorvos
- Gyermekneurológus szakorvos
- Radiológus gyermekgyógyász szakorvos
- Gyermekorvos
- Klinikai szakpszichológus
- Pszichológus
- Gyógytornász
- Gyógytestnevelő
- Rehabilitációs úszóoktató
- Gyógypedagógus
- Fejlesztőpedagógus
- Logopédus
- Táncterapeuta
- Játék terapeuta
- Perinatális szaktanácsadó
- Védőnő
- Szociológus
- További ellátókkal való együttműködés



## A KEZELÉS SORÁN ALKALMAZOTT MÓDSZEREK

- Neuroterápia – Dr. Katona
- Analitikus gyógytorna
- Bobath-NDT módszer
- Huple® program
- Korai Neuro-hidroterápia – NHT1.
- Neuro-hidroterápia – NHT2.
- Gyógyúszás
- Kineziológiai tape
- Fizikoterápia
- Masszázs és manuális technikák
- ...
- Korai komplex gyógypedagógiai fejlesztés és tanácsadás
- Beszédindítás, logopédia
- Frölich-féle bazális stimuláció
- Hallás- és beszédnevelés
- Látásfejlesztés
- Művészetterápiák
- Felnőtt, gyerek, család, pár pszichoterápia
- Ayres-terápia
- Alapozó terápia
- INPP
- ...

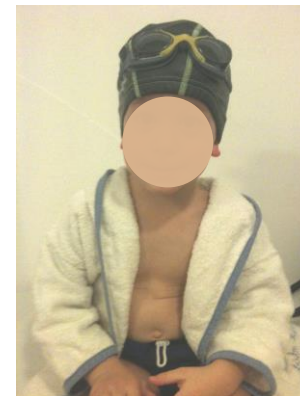
# TOMI TÖRTÉNETE

## AZ ALAPÍTVÁNY ELSŐ MEGKERESÉSE

2 év 8 hónaposan

Háziorvosi megkeresésre a Gézengúz Alapítvány segítségét kérték az ellátás koordinálása, biztosítása céljából

- Diagnosztikai team szakvizsgálata, szociális tanácsadás
- Funkcionális állapot: főként négykézláb mászva közlekedik
- Indikáció: Műtéti felkészítés, és az állapotromlás lassítása miatt egyéni gyógytorna és hidroterápia
- Ortopédiai konzílium kérése ortézis ellátás miatt



## TOMI TÖRTÉNETE ELŐZMÉNYEK

- Első tünetek: 13 hónaposan, járás megjelenésekor
- Ortopédiai vizsgálatok, 2 év 4 hónaposan scoliosis igazolása, myopathia irányában kivizsgálás kezdete
- Myopathia nem igazolódott, további képalkotó vizsgálatok
- 2 év 7 hónaposan gerincvelői rosszindulatú tumort mutatott ki az MR vizsgálat
- Gerincsebészeti műtét szervezése Svájcban elindult
- Járáskép közben folyamatosan romlott





## TOMI TÖRTÉNETE MŰTÉT ÉS KEMOTERÁPIA

- 3 évesen műtét, ahol részleges tumor resectio sikerült
- Szövetteni vizsgálat elindult
- 3 év 1 hónaposan Gézengúz Alapítvány diagnosztikai team kontroll vizsgálata
  - Műtét utáni funkcionális kiinduló fázis: forog, négykézláb mászik, kapaszkodva tud állni, lépegetni
  - Intenzív rehabilitáció indul a Gézengúz Alapítványnál
- 3 év 2 hónaposan szövetteni vizsgálat elkészül
- Két héttel később kemoterápia kezdődik, agytumor protokoll alapján, svájci ajánlás szerint – alatta a rehabilitáció szünetel
- 3 év 3 hónaposan kontroll MR értékelése után kemoterápiát befejezték, intenzív neurológiai kontroll kezdődött



## TOMI TÖRTÉNETE

### MŰTÉT UTÁNI FUNKCIONÁLIS ÁLLAPOT JAVÍTÁSA

- Ortopéd orvos mindkét lábra AFO-t csináltatott
- Ülőkorzett készült
- 3 év 8 hónaposan egyéni gyógytorna és hidroterápia folytatása a Gézengúz Alapítványnál, mely azóta is folyamatban van
- 4 év 1 hónaposan járássegítő helyett háromlábú bot használata lehetővé vált
- 4 év 2 hónaposan Cheneau korzett elkészült
- 4 év 3 hónaposan egy pontos bot használata már elegendő



# TOMI TÖRTÉNETE

## ELLÁTÁSÁBAN EGYÜTTMŰKÖDŐ SZERVEZETEK

- Gézengúz Alapítvány
- Nemzetközi Pető Intézet
- Háziiorvosi Szolgálat
- Bethesda Gyermekkórház
- Semmelweis Egyetem:
  - II. Számú Gyermekgyógyászati Klinika
  - MR Kutatóközpont
- Jahn Ferenc Dél-pesti Kórház
- Országos Gerincgyógyászati Központ
- Védőnői Szolgálat
- SALUS Ortopédtechnika Kft.



## TOMI TÖRTÉNETE JELEN ÉS JÖVŐ

Most, 4 év 9 hónaposan

- Gyógytorna és hidroterápia a Gézengúz Alapítványnál
- Óvoda a Pető Intézetben
- Szoros neurológiai kontroll
- Folyamatos ortopéd kontroll
- Folyamatos segédeszköz ellátás és ellenőrzés
- Logopédia



Jövő

- Járáskép folyamatos javítása, önálló járás kialakítása
- Scoliosis kontrollálása, a műtét késleltetése miatt
- Sportválasztás
- Zeneiskola elkezdése
- Cél az integrálás

## MÓNI TÖRTÉNETE

### AZ ALAPÍTVÁNY ELSŐ MEGKERESÉSE

13 hónaposan

Szülők a terápia kibővítése miatt keresték meg a Gézengúz Alapítványt

- Diagnosztikai team szakvizsgálata
- Funkcionális állapot: nagymozgások fejlődésének elmaradását, csökkent izomerőt láttunk (játékért nyúlt, két kézzel játszott, hátáról az oldalára fordult, hason fekvé fejét nehézkesen átfordította)
- Tisztázatlan diagnózis miatt további szakorvosi vizsgálatokat kértünk
- Egyéni gyógytorna és hidroterápia megkezdését javasoltuk alapítványunknál, bőrbetegség miatt átmenetileg azonban csak a gyógytorna kezdődött meg
- Szociális és pszichológiai támogatás



## MÓNI TÖRTÉNETE ELŐZMÉNYEK

- Pasztózus csecsemő volt
- 10 hónaposan DSGM terápiát kezdtek a házi orvos javaslatára, és a megkésett mozgásfejlődés kivizsgálása elindult
- 11 hónaposan neurológiai vizsgálaton nem tudtak pontos diagnózist megállapítani



## MÓNI TÖRTÉNETE DIAGNÓZIS KERESÉSE

15 hónaposan

- A Gézengúz Alapítvány által megszervezve kiegészítő neurológiai vizsgálat, ENG, EMG vizsgálat, vérvétel
- SMA diagnózis megállapítása





## MÓNI TÖRTÉNETE ELLÁTÁSI FOLYAMAT

- Rendszeres időközönként neurológiai kontroll vizsgálatok
- Folyamatos egyéni gyógytorna és hidroterápia az állapot romlásának lassítása céljából alapítványunknál
- Segédeszköz ellátás: ültető modul, AFO készítése
- Fertőzések esetén kórházi ellátás
- Pszichológiai konzultáció
- A Gézengúz Szociális Információs Szolgáltatás segítségével:
  - Emelt összegű családi pótlék
  - GYES
  - Közgyógy igazolvány
  - Utazási kedvezmény
  - Utazási költségtérítés
  - Ápolási díj
  - Parkolási igazolvány
  - Rendszeres gyermekvédelmi támogatás
  - Gézengúz alapítványi támogatás





## MÓNI TÖRTÉNETE JELEN ÉS JÖVŐ

Most, 4,5 évesen

- Egyéni hidroterápia heti rendszerességgel, folyamatos neurológiai kontroll vizsgálatok a Gézengúz Alapítványnál
- Szülei a lehető legnagyobb önállóságra nevelik, Móni egyedül eszik, iszik, játékot maga mellől felvesz, testvérével együtt a nagy kádban fürdik



Jövő

- Várják az influenza szezon végét, hogy Móni végre megkezdhesse az óvodába járást
- Várják a gyógymódot, és remélik Móni addig is kitart

# KÖSZÖNÖM A FIGYELMET!

