

Sarajevo, 15.04.2006. godine

Predmet: Izvještaj

**MEĐUNARODNI KONGRES UDRUŽENJA I USTANOVA ZA POMOĆ
DJECI OBOLJELOJ OD MALIGNIH BOLESTI**

Split, 11.-13.05.2006. godine

Sponzori : ICCCP O UDRUGA «SANUS», Split

Učesnici Kongresa

**-MINISTARSTVO OBITELJI , BRANITELJA I MEĐUGENERACIJSKE
SOLIDARNOSTI**

- **MINISTARSTVO ZDRAVSTVA I SOCIJALNE SKRBI**
- **NACIONALNA ZAKLADA ZA RAZVOJ CIVILNOG DRUŠTVA**
- **SPLITSKO-DALMATINSKA ŽUPANIJA**
- **GRAD SPLIT**
- **KLINIČKA BOLNICA SPLIT**
- **CENTAR ZA SOCIJALNU SKRB I ZDRAVSTVENU ZAŠTITU**
- **HZZO SPLIT**
- **HCK SPLIT**
- **ICCCPO**
- **USTANOVA ZA POMOĆ DJECI OD RAKA, LJUBLJANA,
SLOVENIJA**
- **USTANOVA MLADIH IZLIJEČENIH OD MALIGNIH BOLESTI
«MALI VITEZ» LJUBLJANA, SLOVENIJA**
- **UDRUŽENJE A DJECU KOJA BOLUJU OD RAKA» SARAJEVO,
BOSNA I HERCEGOVINA**
- **NACIONALNO UDRUŽENJE «NURDOR» BEOGRAD, SRBIJA I
CRNA GORA**
- **UDRUŽENJE RODITELJA DJECE OBOLJELE I LIJEČENE OD
MALIGNIH BOLESTI «PEPERUTKA» SKOPLJE, MAKEDONIJA**
- **UDRUŽENJE « SANUS» SPLIT**
- **UDRUŽENJE»LEUKEMIJA I LIMFOMI» ČAKOVEC**
- **UDRUŽENJE «ZAJEDNO2 RIJEKA**
- **UDRUŽENJE «ISKRA» OTOČAC**
- **UDRUŽENJE «MOJE DIJETE» OSIJEK**
- **UDRUŽENJE «KRIJESNICA» ZAGREB**
- **UDRUŽENJE «ZAJEDNO DO ZDRAVLJA» DUBROVNIK**
- **UDRUŽENJE ZA PRAVA PACIJENATA, PULA**
- **HCK SLATINA**
- **DJEČJI HOR «SRDELICE»**

Sponzori :

- **ICCCPO**
- **UDRUGA «SANUS» SPLIT**

Na Kongresu čiji je cilj okupiti ista udruženja i ustanove koje se bave zaštitom, rehabilitacijom te re- socijalizacijom djece oboljele i liječene od malignih bolesti. Predstavnici ustanova i udruženja su prezentirali svoje probleme, ciljeve i uspjehe u dosadašnjem radu. Ljekari i stručni saradnici su prisutne upoznali sa medicinskim statistikama o broju oboljelih, najčešćim oboljenjima te o saradnji sa roditeljima i djecom u programu edukacije i rehabilitacije. Stručne službe su predstavile zakonske regulative o pravima porodice. Ministar zdravstva je lično prisustvovao Kongresu te podržao rad i dugogodišnju saradnju roditelja udruženja i državnih predstavnika.

Članica Upravnog odbora ICCCPPO iz Austrije Anita Kienesberger je podržala Kongrese i istakla da mora postojati najbolja saradnja udruženja iz svih država, posebno sa članicama ICCCPPO. Kontakti sa ustanovama i udruženjima mogu bitno pomoći u rješavanju problema, a kao primjer uspješnog rada istakla je klub roditelja «SANUS».

Prvi neformalni sastanak SIOP-a je održan 1992. godine, a osnivački sastanak ICCCPPO-a je održan 1. maja 1994. god. u Valenciji, čiji je osnivač Hose Maria Gonzales. Do 2005. g. članica je 81 organizacija iz 65 zemalja.

Osnovni cilj je rad na proširenju mreže i uključivanje što većeg broja udruženja, pomoć djeci i porodicama, razmjena iskustava, međusobna podrška... Odluka o obilježavanju dana djece oboljele od raka-15.02., usvojena je 2002. god. na sastanku u Luxemburgu. Godišnja članarina za ICCCPPO iznosi EUR 500.

HRVATSKA

Najveći globalni problem zemalja u srcu Europe je izmještanje djece u druge države, radi daljnjeg tretmana, koji iziskuje enormne troškove. Za rješavanje tih problema moramo se svi zajedno fokusirati i pronaći rješenje.

Predstavnici iz «SANUSA» su nakon 16-godišnjeg rada proširili mrežu na ostale županije, koje rade svaka svoje aktivnosti i iz sopstvenih akcija se finansira. Plan osnivanje Nacionalne zaklade.

Uspješno organiziraju ljetovanja i zimovanja za djecu koja su izliječena tj. minimalno 3 godine života bez terapije, druženja roditelja kroz radionice, jednodnevne izlete itd. Zajedno sa državnim institucijama rade na projektima o edukaciji, zahtjevima roditelja, finansiranju.... te su na taj način ostvarili zavidnu saradnju na svim državnim nivoima.

Sa ljekarima zajedno čine mnogo na edukaciji roditelja kao i pružanju pomoći u periodu poslije tretmana.

Šef odjeljenja dr. Srđana Čulić je predočila statističke podatke o malignim oboljenjima, i istakla da je na drugom mjestu smrtnost djece u Hrvatskoj od raka, odmah poslije saobraćajnih nesreća. Godišnje imaju oko 200 oboljelih od

kojih je najveća smrtnost u starosnoj dobi od 5-9 godina 30%, te od 10-14 25%. Najveći broj djece oboljele od leukemije i neuroblastoma, a općenito obolijevaju djece starosti od 0-4 godine. Pohvalila se i projektom koji su zajednički održali sa roditeljima i psiholozima o obilasku škola koje pohađaju izliječena djeca. Posljedice terapije su različite između ostalog manifestiraju se u poremećaju hormona rasta, problemi sa koncentracijom i pamćenjem, većoj podložnosti stresu, razdražljivosti...Vrlo je bitna što bolja saradnja između ljekara i roditelja.

Slijedila je stručna prezentacija o metodama transplantacije kao i podaci o pohranjivanju koštane srži. Dosta detaljniju i opširniju riječ o genetici u onkologiji održala je dr. Vida Čulić.

MAKEDONIJA

Makedonski predstavnici su vrlo otvoreno i jasno priznali da su u najvećim problemima sa ljekarima, te da su i poslije 3 godine od osnivanje udruženja»PEPERUTKA», još rivali. Kontaktiraju ih samo kad je potrebna donacija i ostali vid pomoći koja je neupitna, ali nije prioritetna.

Poručili su da moramo svi biti u kontaktu, uvijek prisutni i zajedničkim radom izboriti boljitak svakom djetetu. I pored teške situacije uspjeli su obezbijediti EUR 32.000 za renoviranje odjeljenja, od čega je EUR 15.000 utrošeno na tehniku opremu, a 4.000 EUR-a na socijalnu pomoć porodicama. Dobili su Međunarodnu nagradu za most saradnje sa privatnim sektorom.

Njihova djeca se izmještaju vani u većini slučajeva, jer imaju jako slabo razvijen odjel dječije Hemato-onkologije, dok je za odrasle na dosta zavidnom nivou.

SLOVENIJA

Slovenija je u najpovoljnijoj situaciji što se tiče bolnice, ali nemaju udruženje roditelja, što im je jako bitno. Teško je uspostaviti kontakt sa roditeljima poslije tretmana, jer roditelji neće da razgovaraju o bolesti. Alenka majka dječaka koji je bolovao od leukemije upoznala nas je kako je izgledao period u bolnici, kao i o aktivnostima djece dok su na klinici. Između djece, roditelja i doktora je sve izvanredno, imaju razne aktivnosti, pa čak organizuju i Olimpijadu na odjeljenju. Godišnje imaju 50-60 oboljelih, a kapacitet odjeljenja je 25 kreveta gdje se liječe oboljeli do 19 godina starosti.

Djevojka Nataša je болоvala od leukemije te sada volontira u Ljubljani u ustanovi za pomoć djeci. Volonteri su nosioci projekata o raznim akcijama, koncertima, sami sebe podučavaju i zajedno se dogovaraju kako da poboljšaju situaciju. Ove godine slave 10- godišnjicu svog rada i djelovanja, te su organizirali put sa 25- toro djece u Berlin. Imaju problem sa zapošljavanjem poslije liječenja.Fondacija je napravljena uz potporu Ministarstva zdravstva. Finansiraju su 56% od akcija koje organiziraju, 16% od Ministarstva, i ostalo od donacija.

Od toga troše 76% na rehabilitaciju, 11% na zaposlene, i ostalo na troškove ustanove. Ustanova ima dva stana za boravak roditelja gdje volontiraju zaposleni sa klinike, razgovaraju sa djecom i roditeljima i učestvuju u radionicama sa porodicama.

SRBIJA I CRNA GORA

Predstavnica NURDOR-a, Irina Čepinac Ban je prisutnim objavila da je u njenoj državi jedini slučaj gdje su ljekari inicirali da se oformi udruženje roditelja djece oboljele od raka. Godišnje imaju oko 300 oboljelih koji se liječe u 5 bolnica na području Srbije. Najčešće oboljevaju od leukemije 60%. Informacije su na www.nurdor.org.yu

U nastavku su riječ imali predstavnici iz državnih insitucija koji su predstavili zakonske regulative za porodice djece oboljele od raka, kao što su nadoknada za putne troškove za više od 100 km, na relaciji bolnica- dijete. Pravo na bolovanje imaju ako je dijete starosne dobi od 1-3 g., u remisiji do 30 dana, a po mišljenju ljekara 6 mj., pa i više, kao i radno vrijeme samo 4 sata dnevno.

Slijedeći Kongres je planiran za maj 2007. godine, u Sarajevu gdje ćemo, nadam se, moći biti dobri i moći prezentirati pohvalan rad našeg udruženja.

**Belma Pašukanović
Generalni sekretar
Udruženja SRCE ZA DJECU KOJA BOLUJU OD RAKA U FBIH**