



NURDOR

NACIONALNO UDRUŽENJE RODITELJA DECE OBOLELE OD RAKA



Broj 1. Avgust 2007

"VOKK- Vereniging Ouders,
Kinderen en Kanker",
Schouwstede 2b, 3431 JB
Nieuwegein,

The Netherlands
www.vokk.nl



Holandsko udruženje
roditelja dece obolele od
raka "VOKK", finansijski je
pomoglo štampanje biltena



U ovom broju...

Kako smo nastali	2-3
"Uvek sa decom"	3-4
"Zvončica"	4-5
"Dečji osmeh"	6
UDK Tiršova	7
AGEOP-RICERCA Bolonja, Italija	8
Reč psihologa	9,10,11
Iz sveta: Posle izlečenja...	12,13,14
Volonteri	15
Zahvalnost	16

Nekada davno bile su četiri osobe:

SVAKO, NEKO, BILO KO i NIKO.

Trebalo je uraditi veoma važan posao i
SVAKO je bio siguran da će to **NEKO** uraditi.

BILO KO je mogao to da uradi,
ali **NIKO** nije.

NEKO se naljutio jer je to bio posao za
SVAKOG.

SVAKO je mislio da bi **BILO KO** mogao to
uraditi, ali je **NEKO** uvideo da ga **NIKO** neće
uraditi.

Na kraju, **SVAKO** je krivio **NEKOG** kada
NIKO nije uradio ono što je **BILO KO** mogao
učiniti.



U Srbiji godišnje od raka oboli oko 300 dece. Najveći broj malih pacijenata se leči u Beogradu, gde se nalaze referentne ustanove za lečenje malignih oboljenja kod dece.

Početkom 90-tih godina kod nas su se organizovale prve roditeljske grupe kojima je u narednih 10-ak godina jedina aktivnost bila prikupljanje materijalne pomoći za nabavku lekova, medicinskih aparata, odeće, hrane itd. Ta prva udruženja roditelja nisu osnovana od strane roditelja, već na inicijativu lekara koji su, zahvaljujući učesću na brojnim kongresima, shvatili od kakvog je značaja Udruženje roditelja, kako za male pacijente i njihove roditelje, tako i za napredak same Službe.

U početku su postajala samo dva udruženja, "Uvek sa decom" pri Dečijem odeljenju „Instituta za onkologiju i radiologiju Srbije" u Beogradu i "Zvončica" pri Hemato-onkološkoj službi Instituta za zdravstvenu zaštitu majke i deteta Srbije „Dr Vukan Čupić" u Beogradu. Danas postoje 5 registrovanih udruženja u Beogradu, Novom Sadu i Subotici, a nadamo se da će se i u Nišu uskoro roditelji organizovati.

Suočeni sa mnoštvom problema, osam roditelja, čija su se deca lečila u beogradskim bolnicama i dva lekara-pedijatra iz različitih beogradskih centara, odlučili smo da osnujemo jedno novo i zajedničko udruženje koje će okupiti sve postojeće i buduće roditeljske organizacije, inicirati njihove aktivnosti, okupiti lekare i ostalo medicinsko osoblje na zajedničkom zadatku. Iako je to na prvi pogled izgledalo gotovo nemoguće, uspeali smo zahvaljujući, pre svega, opravdanosti našeg cilja i činjenicom da ne možemo živeti i raditi sami naprotiv, moramo se udruživati i sarađivati uz uvažavanje svih različitosti koje postoje. Da bi lečenje deteta od raka bilo što uspešnije, neophodno je da i roditelj ima svoju ulogu i mesto u multidisciplinarnom timu pedijatrijske onkologije. Roditelj ima značajnu i nezamenljivu ulogu u životu svog deteta i zato je neophodno da se i u ovom slučaju, kada je dete teško obolelo, roditelj maksimalno informiše, edukuje i aktivno uključi u proces lečenja.

Od 1994. godine postoji Internacionalna Konfederacija Udruženja Roditelja Dece Obolele od Raka - ICCCPPO www.icccpo.org, čiji smo članovi još od 1996 godine ("Zvončica" i „Uvek sa decom"), te nam je od neprocenjive pomoći bilo iskustvo inostranih udruženja. Stečeno znanje smo primenili na



specifične uslove u kojima mi živimo i konačno, decembra 2003, osnovali smo NURDOR sa misijom da svakom detetu obolelom od raka u Srbiji obezbedimo najbolje uslove lečenja, psiho-socijalnu pomoć, pravo na normalno školovanje, reintegraciju u društvo. Obzirom da je situacija u našoj zemlji poboljšana u odnosu na prethodnu deceniju, udruženja više nisu primorana da prikupljaju materijalnu pomoć za nabavku lekova i osnovnog medicinskog materijala i naš zadatak je da u bolnice uvedemo psiho-socijalni program za male pacijente, edukaciju za roditelje, informisanje javnosti i sve što smatramo neophodnim da bi deci olakšali lečenje, boravak u bolnici i konačno, povratak u normalan život.

Veliki broj naše dece, koja su u ranom detinjstvu imala rak, danas su izlečeni mladići i devojke, srednjoškolci, studenti, a poneki udati i oženjeni sa svojom decom. Neki od njih ne pamte svoju bolest, ali je veliki broj onih koji se i dan danas suočava sa teškoćama zbog svoje bolesti u detinjstvu. U svetu su organizovane grupe za podršku deci koja su izlečena od raka tzv. „Survivors" (preživeli—prevod sa engleskog), te je i naša organizacija inicirala stvaranje ove grupe -

Dragana Ličina, 22 godine, student, izlečena od raka u detinjstvu, pokrenula je inicijativu i pozvala mlade ljude da joj se pridruže. Na Kongresu ICCCPPO-SIOP,



septembra 2005.god. u Vankuveru/Kanada, Dragana Ličina je izabrana za člana Upravnog Odbora grupe izlečenih (Survivors ICCCPPO).

Članovi NURDOR-a su volonteri, roditelji koji svoje slobodno vreme koriste za rad udruženja. Nemamo svoje prostorije za rad, niti novčana sredstva koja bi omogućila kvalitetniji rad udruženja, ali i pored toga smo dosta toga postigli i uradili. Više o tome može se



videti na našoj veb stranici www.nurdor.org.yu na kojoj se mogu naći korisne informacije („ALL Brošura“-vodič za roditelje, „Deca i adolescenti oboleli od raka krvi - porodica i emocije“, autor Prof John Spinetta psiholog na Univerzitetu u USA, „Reakcije“ autor dipl.psi Tamara Klikovac, psiholog na Dečjem odeljenju „Instituta za onkologiju i radiologiju Srbije“ u Beogradu, „Rat protiv Ludaka iz L.A.“ dnevnik jedne majke itd.).

Na inicijativu i uz pokroviteljstvo ICCCP, pokrenuli smo i ostvarili saradnju udruženja roditelja dece obolele od raka na regionalnom nivou i prvi ovakav sastanak je održan 06. maja 2005. u Beogradu. Učesnici sastanka su bili predstavnici Udruženja sa prostora bivše Jugoslavije, a domaćin sastanka je bilo naše udruženje NURDOR. Sastanak je uspešno organizovan zahvaljujući velikoj podršci i konkretnoj pomoći Instituta za zdravstvenu zaštitu majke i deteta Srbije „Dr Vukan Čupić“ i Univerzitetnoj Dečjoj Klinici u Beogradu. Naredne godine, 12. maja 2006. godine u Splitu - Republika Hrvatska, održan je drugi ovakav sastanak, domaćini su bili roditelji iz roditeljskog kluba „SANUS“, a učešće našeg predstavnika je finansijski pomoglo Ministarstvo za zdravlje R.S. Treći Regionalni sastanak je uspešno održan

29. juna 2007. godine u Sarajevu, domaćin je Udruženje roditelja „Srce za djecu oboljelu i liječenu od raka u F BiH“.

Svetski Dan dece obolele od raka „ICCD“ International Childhood Cancer Day - 15. februar, obeležava se svake godine sa ciljem da se našoj javnosti obrati pažnja na problematiku dece obolele od malignih bolesti i njihovih porodica. Ovom prilikom se zahvaljujemo svim ljudima dobre volje koji su nam do sada nesebično pomogli u organizaciji 15. februara i koji su značajno doprineli da ovaj Dan bude dostojanstveno i primereno obeležen. Takođe se zahvaljujemo svima koji su učinili da ovi hrabri mališani, makar na kratko, zaborave da im je detinjstvo surovo prekinuto.

Aktivnosti roditelja sa iskustvom dečjeg kancera, zasnivaju se na ogromnom entuzijazmu kao jedinom i najjačem pokretaču za ostvarenjem viših ciljeva. Veliki broj roditelja ne želi da se seća najtužnijeg iskustva u svom životu i nema snagu da se iznova vraća i preživljava bolne trenutke, ali isto tako postoje i oni koji smatraju da im je dužnost da svojim dragocanim iskustvom pomognu drugima. Male grupe i pojedinci su u stanju da promene svet i zato im treba pružiti svu moguću pomoć i podršku.

Irina Čepinac-Ban

predsednik „NURDOR“



"Politika"
15.02.2004.



"Uvek sa decom" Institut za onkologiju i radiologiju Srbije, Pasterova 14, Beograd



Zajedno smo jači

1991. godine je pri Institutu za Onkologiju i Radiologiju Srbije osnovano Udruženje „Uvek sa decom“. Prepoznavši potrebu dece i njihovih roditelja, medicinsko osoblje pedijatrijskog odeljenja sa drugim građanima je osnovalo naše Udruženje.

U dugogodišnjem radu i različitim vremenskim periodima postojale su različite potrebe koje smo pokušavali da rešavamo u skladu sa svojim mogućnostima. Tako smo na starom odeljenju opremili dnevni boravak, sve sobe su dobile TV, nabavljali posteljinu, zavese, mantile za roditelje i td. Naravno, prioritet su bili lekovi koje smo povremeno obezbeđivali.

Izgradnjom novog odeljenja 2002.godine potreba za takvom vrstom pomoći je svedena na minimum, ukazala se mogućnost za drugim vidom aktivnosti udruženja. Počeli smo sa radom uključivanja većeg broja roditelja i njihovim angažovanjem.

To je, ispostavilo se, izuzetno dug i težak posao koji iziskuje konstantne kontakte sa roditeljima dok su im deca na lečenju i posle završetka lečenja. S obzirom na probleme u kojima su se našli nije lako dopreti do njih i pokazati im šta sve može da se učini za boljitak njihove dece, a i njih samih (bolji odnosi i razumevanje sa detetom, medicinskim osobljem, rehabilitacija i resocijalizacija njihove dece kao i prepoznavanje problema u kojima se oni nalaze, kako emotivnih tako i svih drugih).

Još veći problemi nastaju pri pokušajima da se ostane u kontaktu sa njima pri završetku lečenja s obzirom da udruženje nema obezbeđen prostor u koji bi oni mogli doći kad dođu na kontrolu ili kad osećaju potrebu za nekom vrstom pomoći. No mi ne posustajemo, imamo cilj; bolju i izvesniju budućnost za decu i

porodicu i sve prepreke ka tom cilju sa puno strpljenja i odlučnosti prevazilazimo.

Ličina Mileva, predsednik

Mob: 064/11 63 778

e-mail: sadecom@eunet.yu



Mileva Ličina sa malom pacijentkinjom



"Zvončica" Institut za zdravstvenu zaštitu majke i deteta Srbije "Dr Vukan Čupić" Radoja Dakića 6-8, Beograd

Udruženje roditelja dece obolele od leukemije i drugih malignih oboljenja "Zvončica", osnovano je 1991 godine na inicijativu lekara sa hematoonkološkog odeljenja Instituta za majku i dete i prijatelja Instituta, koji su uvideli neophodnost aktivnog učešća roditelja u lečenju svoje dece.

U periodu od osnivanja do 1995. godine, aktivnosti

udruženja su bile usmerene ka prikupljanju materijalne pomoći za nabavku lekova, odeće, obuće i hrane za obolelu decu. 1995. godine udruženje postaje aktivnije zahvaljujući aktivnosti pojedinih roditelja i velikoj podršci tadašnjeg načelnika hematoonkološke službe Prof.dr Gordane Bunjevački i humanisti, entuzijasti i iskusnom poznavacu problema u pedijatrijskoj onkologiji, višoj medicinskoj sestri Angelini Ristić. Zahvaljujući njihovom velikom angažovanju, udruženje je dobilo svoju prostoriju u Dnevnoj bolnici. Jedan od roditelja je tada volonterski svakodnevno radio za Udruženje i od tada je urađeno:

- prostorija/kancelarija je opremljena nameštajem i direktnom telefaks linijom;
- osnovana je biblioteka za decu; nabavljeni su TV i VCR za potrebe Dnevne bolnice, kao i veliki broj crtanih filmova; napravljen je i opremljen igračkama kutak za igru pri Dnevnoj bolnici;



Miran san...



Naše vredne sestre

- nije bilo mobilnih telefona, pa smo pomagali majkama i dozvoljavali da koriste telefon Udruženja za razgovor sa porodicom; tada su i lekari imali problem sa direktnim telefonskim linijama, pa su i oni koristili naš telefax za potrebe Službe;
- jednom nedeljno je organizovan grupni sastanak - savetovalište za roditelje obolele dece;
- uspostavljena je saradnja sa Ministarstvom za zdravlje i sa medijima;
- svake godine, drugog dana Uskrsa, udruženje je organizovalo "VELIKI USKRŠNJI MASKENBAL" koji se održavao u Sava Centru, uz učešće eminentnih umetnika;
- štampana je prva knjižica za decu "Hemo-Zvončica" i brošura sa informacijama o leukemiji;
- nabavljena su dva kompjutera i laserski štampač za potrebe lekara;

Udruženje je pokrenulo akciju prikupljanja finansijske i materijalne pomoći za: opremanje novoizgrađenog Sterilnog bloka za transplataciju kostne srži; građevinsko renoviranje hematoonkološkog odeljenja 1. pedijatrija; opremanje

Dnevne bolnice i hematoonkološkog odeljenja 5. pedijatrija venecijanerima;

U Udruženju je svakodnevno volonterski radila majka deteta izlečenog od leukemije i zahvaljujući tome: je postojala neophodna kontinuirana komunikacija između roditelja i medicinskog osoblja; roditelji, kojima je tek saopštena dijagnoza, upućivani su od strane pojedinih lekara na razgovor i podršku u Udruženje; uvek se znalo šta je trenutno prioritet i koji su aktuelni problemi;

Aktivnost i rad udruženja „Zvončica“, prestalo je iz sledećih razloga: prestanak rada roditelja angažovanog u Udruženju; slaba aktivnost ostalih roditelja; početak bombardovanja 1999 godine.

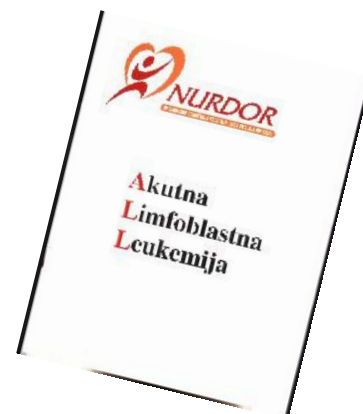
Od osnivanja, pa sve do kraja 2003 godine, predsednik Udruženja "Zvončica" bila je gospođa Ljiljana Andrić, humanista, entuzijasta, veliki prijatelj i poštovalac obolele dece i njihovih roditelja.

Zorica Đogović, predsednik

Email: zoricadj@absolutok.net tel. 062/433-058



Izdate brošure





Društvena organizacija "DEČIJI OSMEH"

Hajduk Veljkova 10, 21000 Novi Sad,

tel. 021/425-200 lok. 117,

063/889-09-94

email: ljlukan@nap.co.yu

žiro račun: 355-1022733-39

Društvena organizacija "Dečiji osmeħ" je osnovana 2001. godine u Novom Sadu, na inicijativu majke Ljiljane Lukan, čija se ćerka, tada stara samo 3 godine, lečila od rhabdomyosarkoma na beogradskom Institutu za radiologiju i onkologiju, i na novosadskom Institutu za zdravstvenu zaštitu dece i omladine. Ova Organizacija roditelja dece obolele od malignih bolesti, lekara i još nekih građana, nije uspela do danas da postigne neke velike humanitarne rezultate iz razloga što njegovi članovi,

na čelu sa predsednicom Ljiljanom Lukan, nemaju materijalnih mogućnosti da se posvete volonterskom humanitarnom radu, a profesionalna humanitarna delatnost kod nas još ne postoji. No, bez obzira na naše minimalne uspehe, ova Organizacija je u periodu kada na Institutu za zdravstvenu zaštitu dece i omladine u Novom Sadu nije bilo citostatika, niti lekova za prateće tegobe ovih malih bolesnika, kada nije bilo ni klima-uređaja u bolničkim sobama, niti



čestitog kupatila, pa su se deca prala u laborima, kada su roditelji prodavali stanove da svojoj deci obezbede

lekove, kada je deci punktirana kičma jednom krivom, tupom iglom, jer druge nije bilo, i kada su roditelji nosili svoju decu na rukama posle takvog punktiranja, jer nije bilo odgovarajućih kolica, tada je dakle, "Dečiji osmeħ" bio stalno prisutan u medijima i apelovao na čitavo naše društvo da pomogne. Išli smo čak u pokrajinsku vladu da molimo da se pronađe neko rešenje, da se na poštanske markice ili na finansijske transakcije ubira po jedan dinar za ovu decu, ali je odgovor bio da je to u nadležnosti Republike... Niko zapravo nije bio spreman da

pomogne i sve se svodilo na promotivne aktivnosti - mi dobijemo nešto za decu, a donator se promovira... I sve je to bilo jako sitno. Jedino dobro u svemu tome je što se u javnosti čulo za naše velike probleme, koji su danas, bogu hvala, prevaziđeni. Tada smo se borili za rešavanje problema koje je trebalo da rešava zdravstvo, a sada je na red došlo ono što jedna ovakva Organizacija zaista treba da radi, a to je prava humanitarna, profesionalna (plaćena) delatnost koja se sastoji od psihološke i svake druge pomoći ovoj deci i roditeljima: psihološko

savetovalište, edukacija medicinskog osoblja, ali i roditelja, obezbeđenje kuće za roditelje koji ne žive u Novom Sadu, pomoć izlečenoj deci u smislu resocijalizacije, prihvatanja eventualne invalidnosti, pomoć oko zapošljavanja takve dece kad odrastu, edukacija članova Udruženja oko prikupljanja novca za pomoć u lečenju najtežih pacijenata u inostranim onkološkim centrima, pronalaženje odgovarajućih centara za lečenje takvih pacijenata u saradnji sa lekarima i stalna saradnja sa inostranim humanitarnim organizacijama ...i još mnogo toga.

Za sve ovo gore navedeno, potrebno je da se u našoj zemlji uspostavi profesionalna humanitarna delatnost kakva već godinama postoji u razvijenim zemljama. Zato smatram da su naše učlanjenje u NURDOR pre dve godine, kao i novonastala društveno-politička situacija u zemlji, dobar znak da će na ovom planu u doglednoj budućnosti doći do kvalitativno bitnih promena i da će naše društvo konačno "progledati" i shvatiti da je njegova osnovna uloga kao ljudske zajednice upravo ta da pruži organizovanu pomoć svima onima kojima je to potrebno, a pogotovo našim najmlađima obolelim od ove opake bolesti.

I, na kraju, moja ćerka je danas velika, zdrava i pametna devojčica i ona je živi dokaz da naša borba protiv raka ima smisla i uspeha.

*U carstvu
igračaka*



Ljiljana Lukan, predsednik



Udruženje roditelja i prijatelja dece Univerzitetske dečje klinike, Tiršova 10, Beograd



*Susret sa Deda Mrazom
2007.godina*

Udruženje roditelja i prijatelja dece Univerzitetske dečje klinike, registrovano je u novembru 2000. godine, na inicijativu Doc. dr Dragane Janić i 10 roditelja dece obolele od leukemije koja su lečena u periodu 1998. do 2000. godine na Hemato-onkološkom odeljenju. Organizovane su akcije koje su direktno pomognute od strane roditelja, medicinskih radnika i humanih ljudi koji su svojim delima

zaslužili epitet naših prijatelja. Od jedanaest članova osnivača Udruženja, četvero roditelja su u decembru 2003. godine pomogli osnivanje NURDOR-a (Nacionalnog Udruženja Roditelja Dece Obolele od Raka). Udruženje je donelo odluku da sa svim svojim članovima bude učlanjeno u NURDOR, obzirom da su od početka rada osnivači uzimali učešće u svim akcijama NURDOR-a, na prvom mestu organizovanju Dana dece obolele od maligniteta i održavanju regionalnih sastanaka. Uzimajući u obzir izuzetno teške uslove na odeljenju i dnevnoj bolnici u vreme

osnivanja udruženja (nedostatak lekova, potrošnog materijala, tople vode, grejanja), organizovana je prva velika donatorska akcija u decembru 1998. godine. Hotel Hyatt je donirao prostor-Kristalnu dvoranu, gde je izvedena predstava Ateljea 212 "Brod plovi za Beograd", što je bila donacija pozorišta na čelu sa upravnikom gospodinom Svetožarom Cvetkovićem. Prikupljena su sredstva za kompletno opremanje novog odeljenja, otvorenog u januaru 1999. godine i za kupovinu medicinskih aparata. Sledeća akcija bila je opremanje dnevne bolnice za koju je nabavljena ista tehnička i medicinska logistika. Takođe je nabavljen materijal za imunološku laboratoriju, zahvaljujući kom je urađeno 250 imunofenotipizacija, neophodnih za dijagnozu akutnih leukemija. Gospodin Matija Bečković je dao ličnu donaciju za Novu 2001. godinu, zahvaljujući kojoj su kupljeni pokretni stalci za infuzione pumpe i kolica za



*Jedna Tetka je, svom sestriću,
crtežom ukrasila zid bolesničke
sobe*

kiseonik. Tokom 2003. i 2004. godine organizovano je više pojedinačnih akcija, zahvaljujući kojim su kupljene nove infuzione pumpe, respirator i mikroskop Olympus. Zahvaljujući "Crown agent" i njenom predsedniku gospodinu Janu Komrski nabavljena su i tri monitora za praćenje vitalnih funkcija, kao i tehnički uređaji namenjeni zabavi dece. U celini je sada odeljenje tehnički i medicinski opremljeno, a akcije Udruženja su usmerene na

stvaranje okruženja prijatnog deci oboleloj od maligniteta.

Udruženje je pružilo svoju pomoć i podršku u održavanju I/XV Kongresa Dečje Hematologije i Onkologije Srbije sa međunarodnim učešćem održanom 8-9. maja ove godine.

Novka Tomić, predsednik



Prstići su ipak najsladji



Poseta Udruženju roditelja dece obolele od malignih bolesti AGEOP-RICERCA u Bolonji



U našoj skorijoj tužnoj istoriji, u doba kada se u našoj zemlji ratovalo, otimalo, gladovalo, a uprkos svemu deca obolela od raka lečena, veliki broj lekara i njihovi pedijatrijski onkološki centri, kao i brojna udruženja roditelja iz Italije, sledeći hrišćansku tradiciju nesebične

pomoći, pomagali su nam na razne načine: od slanja lekova, medicinske literature, edukacije lekara u njihovim centrima, do besplatnog lečenja naše dece u Italiji

Zbog toga nije ni malo neobično kada je Suzanne Cappello, predstavnik Udruženja roditelja dece obolele od malignih bolesti AGEOP-RICERCA iz Bolonje i delegat FIAGOP-a (italijanska federacija udruženja roditelja dece obolele od raka) tokom susreta i

druženja sa nama na godišnjim sastancima ICCCP&SIOP, predložila da se uspostavi i ozvaniči most pri-



Suzanne Cappello u kancelariji AGEOP-a

jateljstva između Beograda i Bolonje. Nakon više susreta, brojnih detaljnih razgovora, dugotrajne prepiske, Suzaninog boravka u Beogradu 2005.god, usledio je zvaničan poziv AGEOP-a predstavnicima NURDOR-a da posete u Bolonju. Članovi Upravnog Odbora AGEOP su želeli da nas upoznaju i da im lično predstavimo rad našeg Udruženja, kao i konkretne predloge o njihovoj pomoći nama, da bi nakon toga odlučili o zvaničnim

pregovorima za osnivanje "Bliznac programa", što je jedan od važnih zajedničkih programa SIOP i ICCCP.

Ovaj program podrazumeva saradnju multidisciplinarnih timova pedijatrijske hematoonkologije koju čine lekari, medicinske sestre, psiholozi, socijalni radnici, pedagozi i Udruženja roditelja. Pomoć i saradnja sastoji se, pre svega, u edukaciji, a na nivou Udruženja

roditelja od posebnog je značaja veliko iskustvo koje Udruženja roditelja iz razvijenih zemalja imaju i koje su dragoceno saznanje za roditeljske grupe koje se tek formiraju ili su u početnim fazama stvaranja: kako regrutovati roditelje i volontere za rad u Udruženju, značajna uloga i odgovornost roditelja koji se biraju u upravna tela, kako organizovati aktivnosti, pripremanje projekata, raspodela dužnosti i odgovornosti

itd. U periodu od 21.03.-24.03.2007. godine, na poziv Udruženja roditelja dece obolele od raka i leukemije AGEOP-RICERCA u Bolonji smo, ispred NURDOR-a, bile Irina Ban i ja, Zorica Đogović - roditelji čija su deca izlečena od leukemije. Na put smo krenule sa dosta treme, ali naoružane entuzijajzom i dobrim raspoloženjem. Sa aerodroma smo pravo otišli u posetu „A.G.E.O.P“ odnosno obilazak novoizgrađenog Dečijeg hemato-onkološkog



Svečanost povodom otvaranja novog odeljenja

odeljenja i Dnevne u bolnice, kao i njihovih kancelarija - oni su velikim

delom učestvovali u finansiranju izgradnje i opremanja nove

bolnice i samim tim njihove kancelarije zauzimaju centralni deo Dnevne bolnice. Naredna dva dana boravka u Bolonji protekla su tako što smo od 09⁰⁰ pa do 17⁰⁰ časova - što je njihovo redovno radno vreme, proveli razgovarajući sa relevantnim predstavnicima. Pre svega sa predsednikom AGEOP-RICERCA, gospođom Daria Faracchi, Dr Dorellom Scarpone

načelnikom psihoonkološke Službe, kao i sa osobama, zaposlenim u Udruženju, odgovornim za organizaciju i rad sa volonterskim grupama kojih ima 5 vrsta.



Dr Dorella Scarpone, Zorica Đogović, Irina Ban i Suzanne Cappello

Mnogo smo naučili o načinu na koji njihovo udruženje funkcioniše, o izradi projekata i dinamici izvršavanja istih, o organizaciji rada volontera, što je za nas veoma bitno jer tu leži veliki potencijal ljudskih resursa. Svi predstavnici udruženja, sa kojima smo razgovarali, ponudili su svesrdnu pomoć, čak i više od očekivanog.

U Bolonji smo primljeni vrlo srdačno, domaćini su nam posvetili punu pažnju i vreme, izuzetno su bili zainteresovani da saznaju sve o našem radu, problemima na koje nailazimo, načinu na koji smo organizovani, situaciji u našoj



Zaduženi sa program sa volonterima

državi, našim planovima i o tome kako oni mogu da nam pomognu. Posebnu zahvalnost dugujemo gospođi Suzanne Cappello, dugogodišnjem članu i bivšem predsedniku „A.G.E.O.P“-a kao i jednom od osnivača ICCCP -

Internacionalne Konfederacije Udruženja Roditelja Dece Obolele od Raka, koja pokazuje veliko poštovanje prema našem trudu i naporima da se i kod nas aktivnosti Udruženja roditelja podignu na viši nivo i samim tim da budemo u mogućnosti da organizujemo adekvatnu i neophodnu pomoć oboleloj deci, njihovim porodicama i medicinskim stručnjacima koji, uprkos velikim teškoćama sa kojima se suočavaju, ali zahvaljujući velikom trudu, radu i entuzijazmu,

postiću značajne uspehe, na čemu smo im veoma zahvalni.

Zorica Đogović



REČ PSIHOLOGA

Dragana Baletić - diplomirani psiholog iz Beograda, pre desetak godina je radila u Službi za pedijatrijsku hematoonkologiju na Institutu za zdravstvenu zaštitu majke i deteta Srbije "Dr Vukan Čupić" u Beogradu. Njeno prisustvo na odeljenju, entuzijazam i posvećenost poslu, od neprocenjivog je značaja, kako za roditelje i njihovu teško obolelu decu, tako i za medicinske stručnjake koji se svakodnevno suočavaju sa velikim teškoćama. Ostvarila je blisku saradnju sa Udruženjem roditelja dece obolele od leukemije "Zvončica", čija je aktivnost vezana za ovu ustanovu i, na molbu članova udruženja, 1996 godine je napisala tekst na osnovu svog rada sa roditeljima čija su deca obolela od leukemije. Tekst je trebalo da bude objavljen u prvom izdanju biltena "Zvončica". Na žalost, bilten nikada nije objavljen i ovo je prilika da se Dragani Baletić zahvalimo na njenom uloženom naporu, velikom trudu i radu.

Roditelji iz Udruženja za pomoć deci oboleloj od leukemije i drugih malignih oboljenja "Zvončica" - Institut za zdravstvenu zaštitu majke i deteta Srbije "Dr Vukan Čupić", Beograd



SUOČAVANJE RODITELJA SA DIJAGNOZOM LEUKEMIJE

Dragana Baletić, dipl.psi.

„Vaše dete boluje od leukemije“

Nikada nećete zaboraviti te reči. Dokle god živite, u srećnim i u tužnim vremenima, te reči će Vam se uvek vraćati. Te prve reči, koje Vam je lekar uputio saopštivši Vam da nešto ozbiljno nije u redu sa Vašim detetom, upravo su početak Vašeg suočavanja i prihvatanja situacije.

Dijagnoza leukemije dovodi do velike krize i nepovratnih promena u celoj porodici. To je događaj koji menja celokupan način života, vizije sveta, vrednosti i ambicije cele porodice. Da bi smo razumeli šta je u suštini procesa adaptacije roditelja na nove okolnosti, zamislimo da je svaka osoba slična naučniku. Mi celog svog života pokušavamo da shvatimo svet oko sebe i da, na osnovu sopstvenog iskustva, formiramo svoju ličnu teoriju. Što je naša teorija bliža realnosti i primenljivija u životnim situacijama, naročito ako dobro predviđa nove situacije, tim je svako od nas bolje adaptiran.

Šta se događa u trenutku saopštavanja dijagnoze? Roditelji često opisuju stanje šoka, obamrlosti i zbunjenosti. Govore da nisu u stanju da shvate šta im je rečeno, opisuju vrtlog pitanja, slika i ideja ili, nasuprot tome, potpunu prazninu. Njihov izgrađeni sistem konstrukata – način na koji su do tada tumačili svet, odjednom postaje besmislen ili jasnije rečeno, njegov smisao postaje neizvestan, obzirom da se sve odjednom promenilo. Zato nije iznenađujuće što u početku, pri saopštavanju dijagnoze, srećemo najgoru moguću sliku.

KONSTRUKTI O BOLESTI

Sistem konstrukata koji je postojao pre otkrivanja dijagnoze, još uvek postoji jedno vreme posle prvobitnog šoka i rukovodi procesom adaptacije. Roditelji pokušavaju da shvate bolest na način na koji su do tada uobičavali. Neki imaju ideju o bolesti kao nečemu trivijalnom i kratkoročnom i smatraju da će leukemija biti ubrzo izlečena kada dete dođe u ruke lekara. Drugi roditelj, koji je uvek do tada bio u strahu za detetov život (zbog bilo koje druge dečje bolesti ili padova), veruje da detetu preči bliska smrt i reaguje naglašeno emotivno.

Proces izgradnje novog sistema konstrukata počinje odmah po saopštavanju dijagnoze, ali može biti

problematičan i nakon više godina. Roditelji često polaze od pogrešne hipoteze npr. da se svi tumori mogu jednostavno odstraniti ili da tumor automatski znači smrt. Vremenom stižu informacije o bolesti, načinu i mogućnostima lečenja.

Roditelji se veoma razlikuju po sposobnosti učenja, prethodnom znanju, kvalitetu komunikacije sa medicinskim stručnjakom, stavu prema bolesti. Neki žele da znaju svaki detalj, ma kako užasan bio, drugi ne žele da znaju mnogo, jedni žele da budu sigurni šta ih čeka u budućnosti, dok su drugi skloni da prihvate šta nosi dan za danom.

KONSTRUKTI O MEDICINSKIM STRUČNJACIMA

Roditelji moraju da otkriju šta različiti stručnjaci rade i šta da očekuju, ukoliko žele efikasnu saradnju. Oni možda nikada nisu čuli za *onkologa*, *hematologa*, *patologa* i sl. Idealno bi bilo kada bi roditelji sa medicinskim stručnjakom izgradili odnos pun poverenja i prihvatili ga kao nekoga ko želi da pomogne, ima razumevanja, pouzdan je i obraća im se sa poštovanjem. Takvi roditelji mogu da prenesu takav stav i na dete i da prihvate lečenje i krajnji ishod, ma kakv bio.

KONSTRUKTI O SAMOM SEBI

Unesrećenost roditelja je često udružena sa osećanjem da su oni uzrok bolesti deteta, da su mogli da spreče bolest ili bi trebalo da budu u stanju da otklone bolest, a to ne mogu. Roditelji imaju veoma snažnu prirodnu želju da potpuno izleče svoje dete i činjenica da je to nemoguće, u slučaju leukemije, predstavlja snažan momenat u podrivanju njihovog samopoštovanja.

Na primer otac, koji sebe zamišlja kao osobu koja kontroliše događaje i rešava probleme, štiti svoje dete od povreda, otklanja bol i obezbeđuje detetovu budućnost, mora se dramatično prilagoditi kontekstu detetove bolesti ili se izložiti osećanjima neadekvatnosti i bespomoćnosti, od čega je samo korak do depresije. Kada se ovo udruži sa ostalim problemima (loše finansijsko stanje, narušeno zdravlje ostalih članova porodice i sl.) stvara se silazna spirala sa sve većom erozijom sposobnosti za savlađivanje problema.





SUOČAVANJE RODITELJA SA DIJAGNOZOM LEUKEMIJE

Dragana Baletić, dipl.psi.

KONSTRUKTI O DETETU

Roditelji opisuju osećanje da im je dete drugačije nego što je bilo. Oni neminovno gube dete kakvo su imali i treba da ga prihvate izmenjeno. Ovo prati ogroman strah u pogledu budućnosti deteta. Sa prolaskom vremena, kada dobiju informacije o bolesti i otkriju kako dete reaguje, strepnja se obično smanjuje, ali se lako ponovo javlja sa svakom novom krizom. Oni roditelji koji imaju koncept da im je dete savršeno u svemu, moraju se prilagoditi i praviti znatne promene.

SVAKODNEVNI ŽIVOT, PARTNER, DRUGA DECA, PRIJATELJI

U ovoj oblasti promene su, obično, najvidljivije. Rutine u organizaciji kuće i porodice se moraju ponovo razmotriti. Zadovoljavanje potreba obolelog deteta stiče prioritet nad svim ostalim aktivnostima porodice. Majka će možda osećati da nema dovoljnu pomoć muža, a on se može žaliti da mu žena pruža ograničenu pažnju.

U našoj sredini se često dešava da jedan roditelj okrivljuje drugog za detetovu bolest. Potrebe ostale dece se ponekad smatraju beznačajnim i iritirajućim, što dovodi do problema u njihovom ponašanju (ljubomora i sl.). Nakon spoznaje o detetovoj bolesti, možda se mora napustiti ideja o nekoj planiranoj kupovini uz prateće osećanje ogorčenja i razočarenja. Za druge, promena može biti pozitivna uz uverenje da su težnje ka materijalnom posedu beznačajne u poređenju sa zdravljem i međusobnim odnosima.

Neke porodice se veoma izoluju zbog bolesti kao posledica psiholoških problema, prezauzetost detetom, finajskijski problemi i dr. Neki roditelji se osećaju neprijatno što moraju da objašnjavaju problem svakoj prisutnoj osobi. Na sreću, mnoge porodice otkrivaju da je njihova okolina pozitivno nastrojena i da im pruža podršku, što je ključni faktor u dobroj adaptaciji.



KONSTRUKCIJE O SMISLU ŽIVOTA

Ideje koje roditelji imaju o postojanju Boga, ispravnosti i pravednosti života i razlozima da žive, svakako će biti dovedene u pitanje. Vera u Boga može dati smisao u nesreći i pružiti veliku utehu, ali postoje roditelji koji, zavedeni od strane raznih religioznih savetnika, očekuju čuda.

Medicinski stručnjaci najčešće nisu svesni psihosocijalnih problema sa kojima se porodica suočava. Roditelji o njima ne govore rado jer smatraju da im se ne može pomoći i ne žele da stvore negativan utisak o sebi. Međutim, velika je pomoć i ako smo samo uz roditelje i slušamo šta osećaju, bez potrebe da preuzimamo njihov bol, ako im pomognemo da se osećaju važnima jer uspevaju da se bore.

Osećanje lične nemoći je stalno prisutno i veoma često potisnuto, kako kod roditelja, tako i kod samih medicinskih stručnjaka ali takva osećanja mogu biti manje tegobna ako se glasno izgovore i podele sa nekim.



Uprkos svemu...OSMEH!





EUROPEAN JOURNAL OF CANCER x x x (2 0 0 7) x x x – x x x



DUGOROČNO PREŽIVLJAVANJE DECE OBOLELE OD KANCERA: LEČENJE I NEGA

Riccardo Haupt^a, John J. Spinetta^b, Irina Ban^c, Ronald D. Barr^d, Joern D. Beck^e, Julianne Byrne^f, Gabriele Calaminus^g, Eva Coenen^c, Mark Chesler^c, Giulio J. D'Angio^h, Christine Eiserⁱ, Andreas Feldges^j, Faith Gibson^k, Herwig Lackner^l, Giuseppe Masera^m, Luisa Massimoⁿ, Edina Magyarosy^o, Jacques Otten^p, Gregory Reaman^q, Maria Grazia Valsecchi^r, Anjo J.P. Veerman^s, Anthony Penn^t, Anne Thorvildsen^u, Cor van den Bos^v, Momčilo Janković^{m*}, the International Berlin-Frankfurt-Münster Study Group Early and Late Toxicity Educational Committee (I-BFM-SG ELTEC)

^a Epidemiology and Biostatistics Section, Gaslini Children Hospital, Genova, Italy

^b Department of Psychology, San Diego State University, San Diego, CA, USA

^c International Confederation of Childhood Cancer Parent Organization (ICCCPO), c/o VOKK, Nieuwegein, The Netherlands

^d McMaster University Health Sciences Centre, Hamilton, ON, Canada

^e Late Effects Surveillance System, University Hospital for Children and Adolescents, Erlangen, Germany

^f Boyne Research Institute, Drogheda, Ireland

^g Department of Paediatric Haematology and Oncology Children's Hospital, Heinrich Heine University Medical Centre, University of Dusseldorf, Dusseldorf, Germany

^h Department of Radiation Oncology, University of Pennsylvania, Philadelphia, PA, USA

ⁱ Department of Psychology, The University of Sheffield, Sheffield, UK

^j Ostschweizerisches Kinderspital, St. Gallen, Switzerland

^k UCL Institute of Child Health and Great Ormond Street Hospital for Children NHS Trust, London, UK

^l Department of Paediatrics and Adolescent Medicine, Division of Paediatric Haematology/Oncology, Medical University of Graz, Graz, Austria

^m Department of Paediatrics, University of Milano-Bicocca, Hospital San Gerardo, Via Pergolesi 33, 20052 Monza, Italy

ⁿ Department of Haematology and Oncology, Gaslini Children Hospital, Genova, Italy

^o Heim Pal Children Hospital, Budapest, Hungary

^p Department of Paediatrics, Academisch Ziekenhuis van de Vrije Universiteit, Brussels, Belgium

^q The George Washington University, School of Medicine and Health Sciences, Washington, DC, USA

^r Department of Clinical Medicine, Prevention and Biotechnologies, University of Milano-Bicocca, Monza, Italy

^s Vrije Universiteit Medical Centre, Amsterdam, The Netherlands

^t Frenchay Hospital, Bristol, UK

^u Department of Paediatrics, Rikshospitalet-radiumhospitalet Medical Clinic, Oslo, Norway

^v Department of Paediatric Oncology, Emma Children's Hospital / Academic Medical Center, Amsterdam, The Netherlands

Kontakt lice:

*Momčilo Janković

Pediatric Clinic University of Milano-Bicocca

S. Gerardo Hospital, Via Pergolesi 33

20052 Monza (MI), Italy

tel: +39-039-2333513

fax: +39-039-2301646

email: momcilo.jankovic@pediatrimonza.it



DUGOROČNO PREŽIVLJAVANJE DECE OBOLELE OD KANCERA: LEČENJE I NEGA

Vremenom se povećava broj osoba koja ulaze u zrelo doba, a uspešno su završila lečenje kancera dijagnostikovanog u detinjstvu. Članovi Međunarodnog Berlin-Frankfurt-Munster (I-BFM) Odbora za ranu i kasnu edukaciju u oblasti toksičnosti (ELTEC), pozvali su 45 stručnjaka iz oblasti lečenja kancera (predstavnike iz oblasti onkologije, psihologije, epidemiologije, bolničarke, roditelje i preživeli pacijente) iz 13 evropskih zemalja (uz dodatno učešće 5 stručnjaka iz Severne Amerike) koji su učestvovali na sastanku u Eriće, Sicilija, (u periodu od 27-29 oktobra, 2006.) gde se raspravljalo o okolnostima u kojima reč "izlečen" može da se koristi kada se govori o deci oboleloj od kancera i zašto i kada postoji potreba za daljim praćenjem stanja i pružanja neophodne nege. Cilj skupa je da se, na osnovu ličnog i profesionalnog iskustva učesnika, sastavi jedan opšti izveštaj filozofskog stava grupe kod lečenja i nege lica koja su preživela kancer u detinjstvu. U deset tačaka je prikazan rezime grupe u vezi osnovnih načela kod lečenja i dalje nege preživelih pacijenata.

1. CILJ LEČENJA I NEGE LICA KOJA SU U DETINJSTVU OBOLELA OD KANCERA

- Dugoročni cilj lečenja i nege dece obolele od kancera je da on/ona povrate vedrinu, sposobnost potpunog funkcionisanja i izrastu u jednu nezavisnu jedinku, uz mogućnost da postignu optimalni kvalitet života i budu društveno prihvaćeni na isti način kao što su prihvaćeni njihovi vršnjaci.

© 2007 Elsevier Ltd. All rights reserved

2. IZVEŠTAJ

- „Lečenje“ se odnosi na lečenje originalnog kancera (vidi Primedbu u daljem tekstu), bez obzira na postojanje mogućnosti, prisutnosti ili invaliditeta koji nastane kao posledica obolenja i sporedne efekte tretmana. Sporedni efekti-posledice, predstavljaju problem sâm za sebe koji zahteva individualni pristup i dugoročno praćenje zasnovano na specifičnim subjektivnim faktorima rizika, kao i na rizicima koji nastaju kao posledica primenjene terapije. Izraz „izlečen“ treba koristiti prilikom razgovora o statusu preživelog lica u okviru šire društvene zajednice i, obrnuto, izraz „dugoročno preživljavanje“ treba koristiti za potrebe naučnih istraživanja i literature sa istim u vezi, a kao signal profesionalnom osoblju na ishod koji zahteva negu i pažnju.
- Nega deteta obolelog od kancera treba da uključuje potpuno i iskreno informisanje roditelja i deteta o dijagnozi bolesti (u zavisnosti od uzrasta i kulturne sredine iz koje dete potiče), tretmanu i mogućnosti izlečenja. Saopštenje porodici o „lečenju“ deteta ili adolescenta treba da bude u okviru konteksta

dogovorene odluke koju donosi pedijatrijski onkolog nadležan za lečenje konkretnog deteta, kao i uz konsultaciju svih osoba koje učestvuju u lečenju, uzimajući pri tome u obzir individualne okolnosti.

- Svako saopštenje o riziku je teško i izazovno. Preživeli pacijente i roditelje treba obavestiti o riziku na lako razumljiv način, uz prezentaciju celog slučaja u pozitivnom svetlu. Efektivna komunikacija zahteva visoki nivo veštine inte-personalne komunikacije. Preživeli pacijenti i porodice imaju pravo da dobiju lično obaveštenje i informacije koje se dostavljaju u pisanoj formi u vezi osobe koja se leči, da se upoznaju sa rizicima koji se javljaju kasnije, povratku primarne bolesti ili o mogućnosti razvijanja sekundarnog maligniteta, u slučajevima kod kojih postoji mogućnost ovakve pojave. Po završenom tretmanu primarnog kancera, pedijatrijska jedinica zadužena za decu obolelu od kancera (PCU), u obavezi je da pacijentima i njihovim roditeljima dostavi sažet opis bolesti, primljenim terapijama i mogućnostima eventualnih komplikacija koje mogu da se pojave tokom terapije. Pregled se dostavlja u kombinaciji sa predlozima o vrsti i redosledu kontrolnih analiza kojima se prati stanje primarnog kancera, kao i eventualni zakasneli efekti obolenja i tretman istog.
- Zbog mogućih dugoročnih efekata kancera i primenjenih tretmana, postoji i dodatna potreba za sistematskim praćenjem zdravstvenog stanja pacijenta posle osnovnog tretmana obolenja. U tom smislu, svaka PCU treba da ima dobro organizovanu „kliniku za praćenje pacijenata“ i multidisciplinarni tim koji bi uključivao jednog ili više specijalista: pedijatrijski onkolog, bolničarka, psiholog i socijalni radnik, kao i drugi relevantni specijalisti, u zavisnosti od individualnih potreba pacijenta.
- U cilju pružanja odgovarajućeg, konačnog saveta i podrške kod pacijenata sa dugoročnim preživljavanjem, PCU mora da sakupi dodatne informacije i to putem obavljenih kontrola i ispitivanja. Kod određivanja prioriteta istraživačkog programa (rasporeda), zdravstveni radnici treba da sarađuju sa preživelim pacijentima i njihovim porodicama. Savetovanja koja se zasnivaju na dokaznom materijalu, zahtevaju prikupljanje istraživačkih podataka na kojima se zasnivaju preporuke. Rezultati takvog istraživanja treba da se ponovo dostave zajednici gde su podaci prikupljeni, preživelim pacijentima i njihovim porodicama kako bi se isti koristili i uključili u dalja istraživanja i praksu.
- U zavisnosti od starosti pacijenata, u toku i po završetku lečenja, potrebni su kontinuirani naponi kako bi preživeli pacijenti i njihove porodice dobili potrebne informacije i time povećali svoje mogućnosti i raspoložive strategije u tekućim i predstojećim situacijama sa kojima će se

DUGOROČNO PREŽIVLJAVANJE DECE OBOLELE OD KANCERA: LEČENJE I NEGA

- susresti. Većina preživelih pacijenata i njihove porodice to dobro čine. Povećani kapaciteti adaptacije i ojačavanje strategija, razvijaju sposobnost adaptacije (elastičnost) koja će im pomoći da se suoče i prevaziđu buduće životne izazove sa još većom snagom i samopouzdanjem. Spomenute strategije će biti od posebne važnosti kod formalnog prelaska sa aktivnog tretmana na post-tretman, sa post-tretmana na dugoročnu negu i sa pedijatrijskog zdravstvenog sistema na sistem zdravstvene zaštite koji je namenjen odraslim licima. Potrebno je da se odredi kontakt lice koje će pomoći kod ovih prelaznih faza.
7. Kao što je rečeno, većina preživelih pacijenata je dobro prilagođeno; zaista, javlja se i određena proporcija u kombinaciji sa izuzetnom mogućnošću adaptacije. Međutim, u poređenju sa opštom populacijom, kod nekih preživelih pacijenata javlja se povišeni rizik od razvijanja stanja koja zahtevaju medicinsku, psihološku i socijalnu brigu. Sistem zdravstvene zaštite mora da obuhvata sve navedene grupe. Prema tome, kada preživelo lice uđe u zrelo (adultno) doba, takvu osobu treba uputiti kod odgovarajućeg zdravstvenog radnika koji će organizovati dugoročnu negu takvog pacijenta. U slučaju pojave nekog specifičnog problema koji bi mogao da bude zakasneli efekat tretmana koji je primenjen u detinjstvu, preživelo lice treba uputiti kod odgovarajućeg specijaliste. PCU treba da konkretnom specijalisti dostavi što je moguće potpuniju istoriju bolesti bivšeg pacijenta. PCU treba da prima i čuva podatke dugoročnog statusa bivšeg pacijenta koji je bolovao od kancera u detinjstvu.
 8. Roditelje, braću i sestre i druge bliže članove porodice treba uvek ohrabrivati da igraju važnu ulogu u razgovorima o budućim planovima i osmišljavanju i primeni psiho-socijalnih aktivnosti. Uz to, preživeli pacijenti i njihovi roditelji imaju korisnu ulogu kod razmene opštih informacija kao i informacija o načinu života, te na taj način pomažu drugim preživelim pacijentima i njihovim roditeljima i učestvuju u osmišljavanju i implementaciji budućih usluga. Roditelji i spomenute grupe treba da se uključe i deluju kao aktivni članovi multidisciplinarnih zdravstvenih timova.
 9. Šira javnost mora da se upozna i prihvati realnost lečenja kancera kod dece, što se ogleda u sledećim činjenicama: da je značajni napredak u lečenju kancera kod dece u poslednjih 30 godina rezultirao u višestotina hiljada preživelih pacijenata koji su izlečeni i sada završavaju školovanje, ulaze u adultno doba i žive potpuno kao ravnopravni članovi društvene zajednice. Spomenuta populacija je iz godine u godinu sve veća. Šira zajednica treba da se pobrine da preživeli bivši pacijenti imaju iste obrazovne mogućnosti, mogućnosti zaposlenja, osiguranja i zdravstvene nege.
 10. Nejednakosti u strategijama postojećih tretmana i troškovi lečenja, i to na nacionalnom i internacionalnom nivou, koje se u najvećoj meri baziraju na razlikama u društveno-ekonomskom statusu i alokaciji resursa, predstavljaju izazov sa kojim međunarodna zajednica mora da se pozabavi.
- ### 3. PRIMEDBA:
- Nemoguće je obezbediti preciznu definiciju tretmana koji bi mogao da se primenjuje kod svih formi kancera. Za potrebe ovog dokumenta, a u okviru problematike preživljavanja dečjeg kancera, grupa je prihvatila sledeći koncept lečenja:
 - Lečenje posle kancera koji se javio u detinjstvu, odnosi se samo na originalnu bolest, bez obzira na mogućnost ili postojanje invaliditeta ili sporednih efekata tretmana. Deca, koja su lečena od kancera, smatraju se izlečenom u momentu kada mogućnost da umru od originalne bolesti nije veća od mogućnosti smrti, iz bilo kog razloga, njihovih vršnjaka iz opšte populacije.
 - Kod mnogih malignih obolenja koja se javljaju u detinjstvu, pacijent koji preživi obolenje bez povratka bolesti određeni broj godina od momenta kada je diagnostikovao tip tumora, može da se smatra izlečenim. Period lečenja zavisi od tipa tumora, faze i drugih bioloških faktora. Načelno, taj period bi bio od 2-10 godina od momenta dijagnostikovanja kancera tokom koga nije registrovan povratak bolesti. Kod nekih drugih tumora, svaka preciznost je nepouzdana zbog prisustva jakih genetskih faktora koji učestvuju u kauzaciji i odgovoru na specifičnu formu kancera.
- ### SPISAK UČESNIKA
- **Epidemiolozi:** Julianne Byrne (Chair, Ireland), Guido Pastore (Italy), Maria Grazia Valsecchi (Italy), Peter Kaatsch (Germany), Mike M. Hawkins (Birmingham)
 - **Bolničarke:** Faith Gibson (Chair, United Kingdom), Moira Bradwell (United Kingdom), Ulrika Kreicbergs (Sweden), Nelia Langeveld (The Netherlands), Anne Thorvildsen (Norway), Kathleen Ruccione (United States)
 - **Lekari:** Giuseppe Masera (Chair, Italy), Ronald D. Barr (Canada), Joern D. Beck (Germany), Jos Bokkerink (The Netherlands), Gabriele Calaminus (Germany), Andreas Feldges (Switzerland), Giulio J. D'Angio (United States), Riccardo Haupt (Italy), Momcilo Jankovic (Italy), Herwig Lackner (Austria), Thorsten Langer (Germany), Edina Magyarosy (Hungary), Renée Maurus (Belgium), Luisa Massimo (Italy), Concetta Micalizzi (Italy), Anja Moericke (Germany), Jacques Otten (Belgium), Pierre Philippet (Belgium), Gregory Reaman (United States), Cor van den Bos (The Netherlands), Anjo J. P. Veerman (The Netherlands)

DUGOROČNO PREŽIVLJAVANJE DECE OBOLELE OD KANCERA: LEČENJE I NEGA

Roditelji: Mark Chesler (Chair, United States), Irina Ban (Serbia), Marianne Naafs-Wilstra (The Netherlands), Maria Pia Serrafiero Bonini (Italy), Christine Wandzura (Canada)

Psiholozi: John J. Spinetta (Chair, United States), Christine Eiser (United Kingdom), Cinzia Favara (Italy), Pilar Gonzalez-Doupe (United Kingdom), Gabriela Medin (Spain), Bob Last (The Netherlands), Pia Massaglia (Italy)

Preživeli pacijenti: Anthony Penn (Chair, United Kingdom), Eva Coenen (The Netherlands), Angelamaria Cometa (Italy), Marieke van de Wetering (The Netherlands).

Zahvalnost:

Workshop Eriče je organizovan zahvaljujući podršci G.Gaslini Fondacije, San Paolo Fondacije, Buitoni s.p.a. i M.Letizia Verga Committee. Zahvaljujemo Gospođi Carli Manganini na izuzetnoj pomoći u sekretarskim i izdavačkim aktivnostima

Please cite this article in press as: Haupt R et al., Long term survivors of childhood cancer: Cure and care, Eur J Cancer (2007), doi:10.1016/j.ejca.2007.04.015



Grupa studenata medicine, okupljena oko projekta „Svi smo mi nečija deca“, već sedam godina se uspešno bavi radom sa decom, koja se leče na onkološko-hematološkom odeljenju Dečje klinike u Tiršovoj.



Studenti sa decom u Zvezdarskoj



Poster za 15. februar 2007 Svetski Dan Dece Obolele od Raka

Osnovni cilj projekta, u početku je bio: ulepšati trenutke provedene u bolnici, deci oboleloj od malignih bolesti. Taj cilj se, sa godinama, uobličio u kompleksniju ideju baziranu na težnji da se ovo vreme utroši i za podsticanje dečjih interesovanja i edukaciju, kroz različite radionice i razgovore. Rad je zasnovan na dvočasovnim posetama vikendom, tokom kojih se volonteri trude da oslušnu dečje želje, podstaknu njihovu kreativnost i pomognu im da se, što lakše, vrate u širu socijalnu sredinu nakon dugog procesa lečenja.

Pored standardnog psiho-socijalnog rada, koji je baza projekta, volonteri se bave i organizacijom pozorišnih predstava i prikupljanjem donacija. Do sada su izvedene četiri predstave, podeljeno je mnoštvo paketića i organizovano više novogodišnjih priredbi. U pripremi je i peti pozorišni komad za jesen 2007.

Projekat „Svi smo mi nečija deca“ bavi se i psiho-socijalnim radom sa decom u Domu za zaštitu odojčadi, dece i omladine u Zvezdarskoj. Cilj je proširiti ovu ideju i na druge ustanove, koje se bave lečenjem dece obolele od malignih bolesti.

Jedini motiv i nagrada za volontere ove organizacije je dečji osmeh, a on, priznaćete, nema cenu.



ZAHVALJUJEMO SE :

Internet
provajder
ABSOLUT OK

Od osnivanja do danas, značajnu finansijsku pomoć su nam pružili:

- "EPS" Elektroprivreda Srbije
- "J.P. Gradske pijace", Beograd
- "HEMOFARM", Vršac
- "GODEX", Beograd
- "VALJEVO PROMET", Valjevo
- "ĆIRA", Mionica
- Đura Obradović, Beograd

Zoran Nedeljković, vlasnik
štamparije "ART-a" iz
Beograda, besplatno nam je
štampano brošure koje smo
do sada izdali



Ana Stamenković, novinar
informativnog programa RTS-a,
uvek se potruži da javnost sazna
o deci oboleloj od raka.

Nebojša Babić - umetnik i
humanista, čovek koga nikada ne
moramo da molimo za pomoć.
Zajedno sa svojim saradnicima iz
Galerije „OZONE“ i Studija
„ORANGE“, omogućio je da
Svetski Dan Dece Obbolele od Raka
- 15. februar, bude obeležen
dostojanstveno i lepo, kako naša
deca i zaslužuju.



МИНИСТАРСТВО ЗДРАВЉА РЕПУБЛИКЕ СРБИЈЕ

POZORIŠTE
"BOŠKO BUHA"

U pripremi: SAVETOVALIŠTE ZA RODITELJE DECE OBOLELE OD RAKA

NURDOR je u martu 2007.godine učestvovao na konkursu Ministarstva za zdravlje R.S. za finansiranje projekata nevladinim organizacijama. Naš projekat, za koji smo dobili maksimalna sredstva u iznosu od 150.000 din. namenjen je roditeljima dece obolele od raka.

Ceo projekat se zasniva na pružanju emotivne podrške roditeljima čija se deca trenutno nalaze na lečenju u Univerzitetskoj Dečjoj Klinici i Institutu za zdravstvenu zaštitu majke i deteta Srbije u Beogradu.

Glavni nosioci projekta su roditelji, članovi lokalnih udruženja, sa sopstvenim dobrim iskustvom dečjeg kancera. Od neprocenjivog je značaja

razgovor sa roditeljem koji je prošao kroz, verovatno, najgori period u svom životu i čije je, nekada obolelo dete, sada zdrav malčić ili devojka,

Savetovalište će u svoj program uključiti lekare i medicinske sestre, čiji su saveti i iskustvo takođe od velikog značaja. Velika je potreba za stalnim prisustvom psihologa na dečjem hemato-onkološkom odeljenju i nadamo se da ćemo, nakon evaluacije ovog projekta, uspeli da uverimo nadležne na Fakultetu za psihologiju i u Ministarstvu za zdravlje da posvete posebnu pažnju činjenici da su u našim bolnicama deca obolela od raka i njihove porodice bez neophodne stručne psihološke pomoći. Medicinski radnici, zaposleni na hemato-

onkološkim odeljenjima, svakodnevno se suočavaju sa teškim situacijama i njima je neophodna stručna psihološka pomoć i podrška.

Savetovalište će početi sa radom 15.09.2007. u danima vikenda (subotom u Univerzitetskoj Dečjoj Klinici, nedeljom u Institutu za zdravstvenu zaštitu majke i deteta Srbije) od 16h do 17h, a u saradnji sa volonterima—studentima medicine, članovima Studentske Unije Medicinara koji sprovode svoj projekat "Svi smo mi nečija deca".

Bilten će izlaziti kvartalno sa detaljnim izveštajima o sprovođenju projekta.

