

"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

SADRŽAJ

Savetovalište	2
Iz ugla psihologa	3
Iz ugla roditelja	4
"Blizanac program"	5-8
Roditeljska kuća	9-10
Huanitarne akcije	11-12
Saradnja sa stomatolozima	13
Regionalna saradnja ICCCPO	14-15
SIOP	16
EURORDIS	17-18
SIOP & ICCCPO	19

Savetovalište za roditelje dece obolele od raka



Ovo je poslednji broj biltena koji izlazi kao izveštaj o projektu „Savetovalište za roditelje dece obolele od raka“. Projekat su realizovali roditelji sa iskustvom dečjeg kancera iz beogradskih bolница: Institut za zdravstvenu zaštitu majke i deteta Srbije „Dr Vukan Čupić“ i Univerzitetska Dečja Klinika. Projekat je nastao sa velikim razlogom: deca obolela od raka, njihovi roditelji i

porodice nemaju neophodnu stručnu psihosocijalnu pomoć i podršku. Mi, roditelji sa iskustvom dečjeg kancera, žeeli smo da, svojim primerom, pokažemo i dokažemo koliko je neophodno da svako Pedijatrijsko hematoonkološko odeljenje ima svoju psihosocijalnu Službu.

Verujemo da smo uspeli u svojoj nameri, jer će te u ovom izdanju videti mišljenje stručnjaka koji su nam mnogo pomogli u našem poslu: Mr.sci Tamara Klikovac i Dr Aleksandra Peco-Vuletić. Hvala im na razumevanju, učešću i konkretno pruženoj pomoći.

Nastavak na strani 2.



Psiholozi i socijalni radnici, neophodni u Službama za dečju hematologiju i onkologiju

Savetovalište za roditelje dece obolele od raka

Nastavak sa naslovne strane

Na osnovu statističke obrade upitnika (evaluacionih lista) koje su roditelji anonimno popunjavali, stručnjaci su dali svoj konačan zaključak, mišljenje i preporuku za dalje aktivnosti.

Ovom prilikom se obraćamo nadležnim institucijama da se ne ogluše na naše pokazane rezultate i na vapaj dece, njihovih roditelja i medicinskih stručnjaka, te da dozvole formiranje Službe za psihonkologiju u Pedijatrickim ustanovama u Srbiji.

Pokušali smo da ideju o savetovalištu, proširimo i na bolnicu u Novom Sadu i Nišu. Roditelji, lekari i psiholog iz bolnice u Novom Sadu, uz veliku pomoć roditeljske organizacije „Dečji osmeh“, prihvatali su našu inicijativu i nadamo se



Savetovalište udruženja "Zvončica" u Institutu za majku i dete

da će ovakvo savetovalište početi sa radom, te da će i novosadski roditelji, njihova deca i porodice, imati više mogućnosti da razgovaraju, podele međusobno svoje muke i pomognu jedni drugima uz podršku psihologa, lekara i medicinskih sestara.

Takođe se nadamo da će pokazani rezultati ohrabriti roditelje, psihologa i medicinsko osoblje iz Niša i da će nam se uskoro pridružiti i osnovati sopstveno udruženje roditelja.

Irina Čepinac-Ban



Savetovalište udruženja roditelja u Univerzitetskoj Dečjoj Klinici

Osvrt na projekat “Savetovalište za roditelje”

IZ UGLA PSIHOLOGA *Mr sci Tamara Klikovac*



Mr sci Tamara Klikovac, psiholog u Institutu za onkologiju i radiologiju Srbije

Ohrabrujući rezultati dobijeni statističkom analizom evaluacionih listova koje su popunjavali roditelji dece koja se nalaze na lečenju na hemato-onkološkim odeljenjima UDK i IMD, nakon posete i razgovora sa roditeljima-pomagačima, podstakli su me da napišem ovaj tekst za bilten. Od svih obradenih podataka, roditelji su izjavili:

- 70.49% roditelja je izjavilo da im *posete roditelja iz Udruženja mnogo prijaju*;
- 57.38% roditelja je odgovorilo da su im *informativna predavanja mnogo korisna*
- 63.93% roditelja je izjavilo da im *individualni razgovori sa roditeljima/pomagačima mnogo prijaju*.

Sa psihološkog aspekta posmatrano, meni je posebno bilo interesantno da čitam odgovore na otvorena pitanja kao i

komentare i sugestije roditelja. Na otvoreno pitanje *zašto prijaju posete roditelja iz Udruženja*, najfrekventniji su bili sledeći odgovori:

- posete nam bude volju, nadu, optimizam i veru u izlečenje naše dece;
- pružaju nam razumevanje i podršku;
- dele sa nama njihova iskustva i osećanja;
- daju nam savete;
- razmenjuju mišljenja sa nama;
- dele sa nama patnju, strahove, strepnje;
- osećamo se rasterećeno.

Od svih navedenih stavki, na pitanje šta je to što prija u individualnim razgovorima sa roditeljima, odgovori su:

- 83.61% roditelja (*najveći procenat*) - najviše im prija *ljudski kontakt*;
- 75.41% roditelja - prija im *pažljivo slušanje*;
- 73.77% roditelja - prija im *razumevanje*;
- 72.13% roditelja - znači im *ohrabrivanje*;
- 70.49% roditelja (*visok procenat*) - prija im *razmena iskustava i deljenje iskustava sa roditeljima čija su deca uspešno završila lečenje*.
- 11.48% roditelja (*najmanji procenat*) roditelja je reklo da im *prija tešenje*.

Najčešći komentari i sugestije roditelja su se odnosili na to da su im *potrebni duži i češći razgovori sa lekarima*, za koje kažu "da su

stalno u žurbi i gužvi". Zatim, da bi i njima i deci značilo da je medicinsko osoblje ljubaznije i toplije u kontaktu i komunikaciji, te da su im *potrebni razgovori sa psiholozima*.

Navedeni iskreni komentari roditelja, kako stručnjacima tako i laicima, su neosporno dobar putokaz u kom pravcu valja misliti i delovati, da bi se izaslo u susret njihovim potrebama i potrebama njihove dece dok se nalaze na lečenju.

Psiho-onkologija tj. primena različitih aspekata psihologije u onkologiji je u svetu, već decenijama unazad integrisana u onkološku kliničku praksu. Psiholozi, psihoterapeuti različitih orientacija, psihijatri, duhovnici su deo multidisciplinarnih timova koji se bave lečenjem osoba različitog uzrasta od različitih oblika maligniteta.

Polako, ovaj model počinje da se implementira i kod nas i sigurna sam da će u budućnosti biti više kolega u svakodnevnoj praksi, jer je to jedini kvalitetan način da se izade u susret psihološkim potrebama dece i adolescenata koji su oboleli od malignih bolesti i potrebama njihovih roditelja, kao i da se unapredi psiho-onkologija kao naučna disciplina u našoj sredini.

Mr sci Tamara Klikovac



Nataša Mančić iz udruženja roditelja
Univerzitetska Dečja Klinika

Savetovalište je počelo sa radom početkom oktobra 2007. godine, posle edukacije održane prethodnog meseca od strane stručnjaka: neuropsihijatra dr Aleksandre Vuletić-Peco i psihologa Tamare Klikovac.

Roditelji dobrovoljci uključeni u rad savetovališta su Zorica Manojlović, Nataša Mančić, Novka Tomić i Ljubiša Stanić. Svi roditelji koji vode savetovalište su roditelji dece izlečene od leukemije u UDK.

Savetovalište se održava svakog četvrtka od 16-17:30 sati. Broj roditelja koji posećuju savetovalište zavisi od broja dece na odeljenju i kreće se od dvoje do desetak. Rad savetovališta se, uglavnom, odvija u grupi, no razgovori se po potrebi, na lično insistiranje, vode i pojedinačno. Savetovalište je, po rečima roditelja, veoma uspešno jer mnogi kažu da ih niko ne može tako istinski razumeti kao ljudi koji su već imali istovetno traumatično iskustvo, pa im ovi razgovori predstavljaju jedinu pravu utehu i nadu.

Analizirajući razgovore sa roditeljima u Savetovalištu, došli smo do zaključka da većina

Osvrt na projekat “Savetovalište za roditelje”

IZ UGLA RODITELJA

Nataša Mančić

roditelja IZRAŽAVA POTREBU ZA STRUČNIM LICEM - PSIHOLOGOM na Hematološkom odeljenju UDK, naročito u trenutku saopštavanja dijagnoze, zatim pri suočavanju sa dilemom da li detetu treba reći istinu ili ne, kako se treba ophoditi sa obolelim detetom...

Roditelji izražavaju i nevericu da stručna osoba tog profila još uvek ne postoji na našim pedijatrijsko-hematološkim odeljenjima, kako radi podrške roditeljima, tako i starijoj deci. U ovoj situaciji dobrodošla psihološka potpora je razgovor sa roditeljima članovima udruženja koji vode savetovalište. Ipak i roditelji dece koja se leče i mi dobrovoljci koji vodimo savetovalište osećamo da je velikom broju porodica potrebna mnogo kompleksnija i stručna pomoć.

Drugi važan problem, na koji smo naišli, je nedostatak preko potrebnih detaljnih informacija o samoj bolesti. U skladu sa tim, predviđena su predavanja koja bi držali lekari, kako bi bili u mogućnosti da odgovore na što više pitanja vezanih za saznanja medicine o najrazličitijim aspektima dijagnostike i lečenja oboljenja o kojima je reč.

Realizacija pomenute zamisli otpočela je 15. maja, kada je Prof. dr Dragana Janić održala predavanje na temu „Ishrana dece za vreme terapije“. Predavanje je trajalo od 16 do 18:30 sati. Posle jednočasovnog izlaganja dr Janić, usledila su mnogobrojna pitanja, vezana za vrste namirnica koje se preporučuju ili ne preporučuju za vreme terapije, kao i za način pripreme i obrade hrane i mnoge druge srodne teme. Interesovanje je

bilo veliko i među roditeljima koji su bili sprečeni da prisustvuju predavanju, te će se u dogовору sa dr Janić predavanje ponoviti.

U pripremi je još jedno predavanje lekara na temu „Krvna slika za vreme terapije“, kao i predavanje o održavanju odgovarajuće higijene za vreme lečenja, kako kod kuće tako i za vreme boravka u bolnici, koje će održati jedna od sestara Hematološkog odeljenja. Predavanja lekara i sestara se održavaju na volonterskoj osnovi. Moj lični utisak je da je Savetovalište, kao pokušaj približavanja roditeljima obolele dece, zaživelo, te da sve više postaje sastavni deo procesa lečenja. Na ovaj zaključak me, pre svega, navodi sve veće interesovanje roditelja za rad udruženja, kao i njihove sve brojnije posete Savetovalištu, koje su naročito doble na učestalosti nakon organizovanog predavanja.



Prof. dr Dragana Janić, načelnik Službe za Hematoonkologiju u Univerzitetskoj Dečjoj Klinici u Beogradu



“Blizanac program” između A.G.E.O.P. RICERCA iz Bolonje i NURDOR iz Srbije



Slobodanka-Boba
Erić
NURDOR

Konvencija između NURDOR-a i A.G.E.O.P.-a, kojom italijansko Udruženje roditelja iz Bolonje donira naše Nacionalno Udruženje Roditelja Dece Obolole od Raka, potpisana je 11. marta ove godine.

Ovom donacijom omogućena su sredstva za zakup kancelarije i lični dohodak za poslovnog sekretara NURDOR-a. Kancelarija je zvanično otvorena od 1. juna u Nemanjinoj 4.

Ovo je sažeta, novinarski napisana informacija o tom događaju. U stvari, to je mnogo snažnija vest, dubljeg značenja. Za realizaciju ovog projekta je trebalo uložiti mnogo truda, želje, reči i nade da će nas, tako bogato udruženje iz sveta, prihvati kao saborca u borbi za bolje danas i sutra naše dece.

To se i dogodilo, kratke pauze za kafu i priča, kako

reče Predsednik AGEOP-a, G-đa Suzana Kapelo, dovele su nam prijatelje u kuću. Kako ih drugačije nazvati ?!

U momentu potpisivanja, osetila sam izuzetno uzbudjenje, zahvalnost, sreću i ponos što sam tu, što mogu da stisnem ruku i zagrlim prave prijatelje, istomišljenike i ljude koji

Veliki podsticaj za rad ali i odgovornost za urađeno!

Kako naš narod kaze: “PRIJATELJ SE U MUCI POZNAJE”.

Mi smo naše prijatelje dobili, pa prionimo svi na to da dokažemo da smo vredni tog poverenja i prijateljstva.

Slobodanka-Boba Erić



Daria Foracchi i Slobodanka Erić potpisuju Ugovor o saradnji

Jadranski „Blizanac program“

Suzanne Cappello A.G.E.O.P. RICERCA Bolonja/
Italija



Suzanne Cappello i Irina Ban na sastanku ICCCPO&SIOP - prijateljstvo preraslo u saradnju dva roditeljska udruženja

Italijansko poluostrvo i zemlje koje zovemo „Bivša Jugoslavija“, razdvaja Jadransko more. Na neki način, mi smo zemlje sestre, slučajno geografski podeljene, na istoj geografskoj širini, samo je jedna zemlja podeljena na mnogo malih Republika, koje pokušavaju



**Zahvaljujemo
ICCCPO na podršci,
stimulansu i iskustvu
da izgradimo ovaj most
preko Jadranskog
mora**

da se izvuku iz siromaštva i uđu u Evropsku Uniju. Naše zemlje spajaju mnogobrojne veze i ideje koje međusobno razmenjujemo. Lekari dele iskustva i može se reći da su lekari iz Istočnih zemalja sve uspešniji, iako rade u teškim uslovima i bez prave podrške. Mnogo dece se i dalje šalje na

lečenje u Italiju, gde stižu na razne načine, najčešće preko međunarodne pomoći podržane od neprofitabilnih organizacija, kao sto je naša. A.G.E.O.P.- RICERCA je jedna od najvećih Italijanskih roditeljskih organizacija, sa sedištem u Bolonji. Od raspada Jugoslavije i posle ratova za nezavisnost i teritorijalni integritet, stvoreno je mnogo roditeljskih organizacija, vezanih za bolnice u kojima se leče deca obolela od karcinoma. Roditeljske organizacije rade ono sto država ne moze: rade zajedno, dele iskustvo, traže zajednički put, sarađuju. NURDOR je osnovan u Srbiji i predstavlja asocijaciju pet roditeljskih Udruženja, nastalih u okviru bolnica i to: tri dečije bolnice u Beogradu i dve u manjim srpskim gradovima. U posleratnom periodu se skupilo mnogo problema. Prihvatanje izbeglica i obnavljanje ekonomije su bili prioriteti zemlje, iako je u bolnicama zadnjih godina, bilo nemoguce prihvati svu bolesnu decu i pružiti im dobru, besplatnu medicinsku negu. Psiho-socijalna pomoc je vrlo slaba, gotovo da ne postoji. Mi smo, na našim godišnjim sastancima ICCCPO, uvek razgovarali o ovom problemu. Tako je, na

tim sastancima, u toku pauze za kafu i kroz priču naših predstavnika o problemima dece i organizacija, došlo do rađanja ove neobične saradnje. Lokalno Udruženje italijanskog predstavnika A.G.E.O.P.- RICERCA, zainteresovalo se za učešće u Blizanac programu, sledeći primere mnogih drugih italijanskih Udruženja koja već odavno sarađuju sa pojedinim roditeljskim organizacijama iz siromašnih zemalja.

Predstavnica NURDOR-a je bila veoma zabrinuta, trebalo toliko toga uraditi, a sve je bilo veoma teško pošto su se roditelji, okupljeni u Udruženja, borili da im porodice prežive, radeći više poslova odjednom, zbog teške ekonomске situacije u zemlji. Iz tih i mnogih drugih razloga, imali su malo snage i energije za rad u Udruženjima. AGEOP je prihvatio da finansira kancelariju NURDOR-a i zaposlenu osobu. Predstavnica NURDOR-a je godinama učestvovala u radu ICCCPO i zna kako treba da funkcioniše. Nisu mogli sami da se izbore sa tim.

NASTAVAK SA STRANE 6.



Dragana Tasić
sekretar NURDOR

Kancelarija će podržati i olakšati posao, pružajući mogućnost održavanja sastanaka sa roditeljima iz svih bolnica.

Za nas iz AGEOP-a, pomoć pružena NURDOR-u, znači da smo sposobni da pomognemo drugim roditeljskim Udruženjima, porodicama i deci. Mi nismo donirali mnogo novca, već vreme i energiju naših roditelja da bi se organizovali i sproveli mnogobrojni programi kroz koje će se deci oboleloj od karcinoma u Srbiji poboljšati uslovi lečenja i nega.

Zahvaljujemo ICCCPO na podršci, stimulansu i iskustvu da izgradimo ovaj most preko Jadranskog mora.

Suzanna Cappello, predsednik A.G.E.O.P. RICERCA

*Sa engleskog prevela
Slobodanka Erić*



Slobodanka Erić, Daria Foracchi, Prof.dr Andrea Pession, Suzanne Cappello i Ljiljana Radovanović



Ugovor je potpisani!



Ne, niste pogrešili, ovo je zaista bolnica, tačnije rečeno Hemato-onkološko odeljenje Dečje bolnice u Bolonji.

Uz motive bajke o Pinokiju, ovde se deca leče od raka, igraju i uče. Sve što vidite, obezbedili su roditelji iz AGEOP-a.

Naravno da je bilo neophodno uložiti mnogo novca da bi odeljenje izgledalo ovako kako izgleda, ali je još značajnija činjenica da Udruženje roditelja ima veoma blisku saradnju sa bolnicom i medicinskim osobljem, jedni drugima pomažu, sarađuju gde god i kako god je to moguće. Udruženje ima svoje prostorije na odeljenju, zaposlene psihologe i socijalne radnike, kao i osobu koja se bavi prikupljanjem donacija i pisanjem projekata. Zatim, finansira i organizuje program za volontere, pruža materijalnu pomoć porodicama, imaju 3 Roditeljske kuće, plaća dodatne lekare i medicinske sestre, a takođe pomaže i naučno istraživački rad.

Ne može se porebiti bogata Italija sa siromašnom Srbijom ali i sa mnogo manje novca, a sa više entuzijazma i zajedničkog rada, naše bolnice mogu ovako izgledati, naša deca mogu imati ovakve uslove za lečenje, naši roditelji mogu da pomognu sebi i svojoj deci. Pored novca, potrebna je visoka svest o saradnji, uvažavanje svih različitosti, uzajamno poštovanje i, kao najvažnije, ljubav prema deci i istinska volja da se pomogne.

Irina Čepinac-Ban



Suzanne Cappello sa decom



Soba za igru



Radni sto u učionici



Bolesnička soba



“Roditeljska kuća” na Institutu za majku i dete



Dr D. Vujić, Dr D. Tričković, S. Vukajlović, D. Dilas na konferenciji za štampu u Institutu za majku i dete

Udruženje roditelja „Zvončica“, davne 1996 godine, napravilo je projekat „Roditeljska kuća“ vanbolnički smeštaj za decu koja se leče od malignih bolesti i njihove roditelje. U to vreme, a i kasnije, naša zemlja se suočava sa mnogim ratnim i posleratnim teškoćama i deca obolela od raka nisu bila prioritet u našoj javnosti. Danas je situacija donekle promenjena i konačno su se stekli uslovi da se pojedinci, država i javnost osvrne na

apele bolesne dece i njihovih roditelja. Na Institutu za zdravstvenu zaštitu majke i deteta Srbije, pored hemoterapije i zračenja, deca se leče i transplantacijom kosne srži.

Mali pacijenti se, na transplantaciju, upućuju iz svih centara u Srbiji ali

i iz susednih zemalja u regionu. Doc dr Dragana Vujić, načelnik Službe za transplantaciju kosne srži, oduvek je blisko saradivala sa Udruženjem „Zvončica“, učestvovala je u svim projektima i akcijama za pomoć deci i roditeljima, a kao kruna njenog angažovanja, i to ne samo kao stručnjaka, je njena inicijativa za realizaciju davno osimšljenog projekta „Roditeljska kuća“. Gospođa Svetlana Vukajlović, direktor Republičkog zavoda za zdravstveno osiguranje Srbije, saznавши od dr Vujić o problemima sa kojima se suočavaju mali pacijenti, a posebno transplantirana deca, odlučila je da pokrene humanitarnu akciju za prikupljanje sredstava za izgradnju objekta. Svojim ličnim primerom je pokazala da je tako nešto moguće ako postoji dobra volja. Organizovala je aukciju svojih fotografija na platnu i tom prilikom je prikupljeno oko 13 miliona dinara. Veliki broj farmaceutskih kompanija i

građevinskih firmi se odazvalo i pomoglo. Rukovodstvo Instituta za majku i dete, na čelu sa generalnim direktorom Dr sci Dragutinom Tričkovićem, takođe se odazvalo ovoj akciji i doneta je odluka da se „Roditeljska kuća“ izgradi/nadograđi na jedan od postojećih objekata Instituta. Udruženje roditelja

„Zvončica“ takođe učestvuje u ovoj akciji i rezultati će biti očigledniji kada počne izgradnja i opremanje. Planirano je da se izgradi 8 apartmana (čajna kuhinja i kupatilo), zajednički dnevni boravak i kuhinja, prateće prostorije (vešernica i ostava) i 4 apartmana za goste Instituta – lekare iz inostranstva. U sklopu „Roditeljske kuće“ nalaziće se i službeni prostor Udruženja „Zvončica“. Zahvaljujemo se Doc dr Dragani Vujić, gospođi Svetlani Vukajlović, rukovodstvu Instituta i svim ljudima koji su pomogli i koji će tek pomoći da deca obolela od raka imaju bolje uslove za lečenje i oporavak.

Udruženje „Zvončica“



Obraćanje roditelja



Kuća za decu koja se leče u Univerzitetskoj Dečjoj Klinici i Institutu za onkologiju i radiologiju Srbije

26. juna ove godine, održan je sastanak na kojem su prisustvovali predstavnici NURDOR-a Novka Tomić, Nataša Mančić i Dragana Tasić, zatim Tomislav Đorđević, predsednik opštine Savski venac, Svetlana Vukajlović, direktor Republičkog zavoda za zdravstveno osiguranje i Ivana Filipović iz Zavoda za zaštitu spomenika kulture Grada Beograda.

Povod za sastanak je rešavanje smeštaja dece i njihovih roditelja, koji žive van Beograda, a leče se u Univerzitetskoj Dečjoj Klinici i Institutu za onkologiju i radiologiju Srbije u Beogradu. Adaptacijom postojećeg prostora, deci bi se olakšalo lečenje jer ne bi morali da provode sve vreme lečenja u bolnici.

Prostor, namenjen za ostvarivanje ovog velikog projekta, je tzv. "Doktorova kula" koja je pod zaštitom države i već pomenutog Zavoda, i predmet je Ugovora o davanju na korišćenje prostora od oko 800 m² na 100 godina od SO Savski Venac za roditeljsku kuću.

Dogovorene su smernice za realizaciju projekta, a na narednom sastanku, održanom 7. avgusta,

dogovorom je utvrđeno da će sadržati sledeće:

- ◆ u prizemlju će biti kontrola ulaza. Ulaz mora biti prilagođen deci s posebnim potrebama
- ◆ Na prvom spratu će biti:
 - čekaonica
 - dnevna soba i igraonica
 - soba sa kompjuterom
 - kuhinja /trpezarija
 - 4 apartmana - po dva sa zajedničkim kupatilom
 - mala peronica.
- ◆ u potkovlju će biti 5 apartmana (svaki će imati čajnu kuhinju, 2 kreveta, ormarić), 2 zajednička kupatila s tuš kabinama prilagođena deci s posebnim potrebama.
- ◆ u centralnom delu potkovlja biće dnevni boravak, peronica i ostava.

*Novka Tomić,
predsednik NURDOR*



*Novka Tomić
predsednik NURDOR*

Donatorska akcija AAH!

Organizacija Asocijacije autentičnih hedonista, 13. septembra 2008. godine na terenima Golf kluba Beograd, održava se humanitarni Golf turnir AAH! 2008. Prikupljena sredstva biće iskorišćena za kupovinu opreme koja je neophodna za savremenu dijagnostiku akutnih leukemija kod dece. Detalje o organizaciji turnira, kao i o samoj Asocijaciji možete saznati na: www.hedonizam.com/golf/turnir-2008/

Akutne leukemije su najčešća maligna bolest dece. U svetu je postignut veliki napredak u dijagnostici i lečenju ove bolesti u poslednjih 30- 40 godina: broj izlečenih dostiže 80%. U Srbiji svake godine oboli između 60 i 70 mališana. Sa ciljem da se svoj oboleloj deci na teritoriji Srbije, Crne Gore i Republike Srpske obezbedi istovetna i kvalitetna dijagnostika i lečenje formirana je, u okviru Interseksijskog odbora za dečju hematologiju i onkologiju Srpskog lekarskog društva, grupa za akutne leukemije.

Grupu čine lekari i biolozi hematoonkoloških odeljenja i laboratorija Instituta za zdravstvenu zaštitu majke i deteta Srbije "Dr Vukan Čupić", dijagnostikuje se 70%, a leči oko 50% obolele dece), Univerzitetske dečje klinike, Beograd (dijagnostikuje se i leči oko 30% obolele dece), kao i Instituta za zdravstvenu zaštitu dece i omladine Vojvodine iz Novog Sada, Dečje klinike iz Niša i Dečje klinike iz Banja Luke gde se leči preostalih 20% obolelih mališana.

**U ime Grupe za akutne leukemije
Interseksijskog odbora za dečju hematologiju
i onkologiju Srpskog lekarskog društva
Dr Bojana Slavković**

Veliku pomoć u vidu edukacije, nabavke skupe opreme i reagenasa, od 1995. godine pruža ekipa stručnjaka iz Monce, Italija (Odeljenje hematoonkologije i Laboratorijski "M.Tettamanti" bolnice San Gerardo): profesori Giuseppe Masera i Andrea Biondi, Dr Momcilo Janković, Dr Giuseppe Gaipa, Dr Attillio Rovelli, Oscar Maglia, kao i fondacije "Maria Letizia Verga".

Zahvaljujući dobro organizovanoj saradnji svih klinika, grupa je 2002. godine, kao nacionalna grupa, zapocela učešće u međunarodnom protokolu ALLIC: interkontinentalni protokol za akutne imfoblastne leukemije dečijeg doba.

Zahvaljujući dobrim rezultatima, i dijagnostike i lečenja, nacionalna grupa 2005. godine postaje punopravni član Internacionalne BFM grupe – najveće svetske grupe za dijagnostiku, lečenje i istraživanje leukemija dece.

Dijagnostika leukemija je veoma kompleksan postupak i odnosi se na proučavanje leukemijskih ćelija: pre svega njihovog izgleda i hemijskih reakcija, zatim imunoloških osobina (imunofenotip), kao i promene koje se dešavaju na nivou gena.

Cilj ovako komplikovane dijagnostike je da se utvrdi tip leukemije i da se na osnovu toga odabere odgovarajući tip lečenja.

Najbitnija komponenta dijagnostike je utvrđivanje imunoloških karakteristika leukemijskih ćelija savremenom tehnologijom protočne citometrije.

Protočna citometrija je metoda koja, uz pomoć lasera i moćnih kompjuterskih softvera, analizira leukemijske ćelije koje su prethodno posebnim postupkom obeležene fluorescentnim bojama. Na taj način se za par sati postiže tipiziranje leukemijskih ćelija i omogućava brzo započinjanje lečenja.

Da bismo pratili savremene svetske standarde u dijagnostici i praćenju efikasnosti lečenja leukemija, a time obezbedili naše dalje učešće u internacionalnim protokolima, neophodna je nadogradnja postojeće opreme protočnih citometara u Institutu "Dr Vukan Čupić" i Univerzitetskoj dečjoj klinici.

Nadogradnja podrazumeva nabavku po jednog dodatnog lasera za svaki aparat i savremenog kompjutera sa softverima za jedan od aparata.

Dr Bojana Slavković

Od dece – deci

Donatorska večera u hotelu HAYATT za Dečju Univerzitetsku Kliniku



I deca deci mogu da pomognu... I to kreativnom igrom. Predstavništvo kompanije "HIPP" Beograd je osvojilo prvu nagradu u kićenju novogodišnje jelke. Za ovu kompaniju jelku su kitila deca iz Nemačke škole u Beogradu, pa su tako dobili mogućnost da organizuju donatorsko veče pod nazivom "Od dece-deci" i prikupe sredstva za neku od dečijih ustanova. Predstavništvo kompanije "HIPP" sa

direktorkom dr Brankom Trišić 9. maja organizovalo je donatorsko veče u restoranu „Focaccia“ hotela Hyatt, a pridružila se i kompanija "MFC Mikorkomerc". Tom prilikom prikupljena je suma od oko 7.000 evra namenjena nabavci laser uređaja za protočnu citometriju, za Službu hematologije i onkologije Univerzitetske Dečje Klinike u Beogradu, odeljenju na kome se leče deca obolela od leukemije. Zahvaljujući se na donaciji, Prof. dr Dragana Janić zahvalila se svim učesnicima humanitarne akcije „Od dece – deci“, ističući da će na taj način ova ustanova kompletirati opremu za dijagnostiku, praćenje i lečenje leukemija kod dece i tako obezbediti uslove da se naša deca leče u skladu sa najvišim evropskim medicinskim standardima. Sredstva su, osim kompanija „HiPP“ i MFC

Mikrokomerc, priložili i Porsche - Beograd, Agencija za lekove i medicinska sredstva Srbije, Magnapharmacia, Austroline. Glumica Rada Đuričin koja je recitovala delove iz cuvene knjige Mome Kapora "011" i muzički ansambl „Mercedes bend“ ulepšali su ovo prijatno veče, kome su prisustvovali i predstavnici „Udruženja roditelja i prijatelja dece“ Univerzitetske Dečje Klinike u Tiršovoj.

Zorica Manojlović



Zajedno smo jači!

Saradnja stomatologa, hemato-onkologa i roditelja

Neželjeni efekti primanja terapije citostatika jesu oštećenje sluzokože usne duplje i kvar zuba. Ovo je jako ozbiljan problem jer deca, pored ostalih tegoba i usled ovih oštećenja, nisu u mogućnosti da uzimaju hranu i tečnost, a odlazak stomatologu rađa nove probleme. Stomatolozi ne smeju da prime decu, hematološke pacijente, bez konsultacije sa specijalistom koji leči dete, pa deci i roditeljima, već teška situacija, postaje još teža.

Da bi se uspešno izborili sa bolešcu i agresivnim lekovima, deca moraju da jedu i piju. Deca već imaju mučninu zbog primanja citostatika, ne mogu da jedu ono što mi, roditelji i lekari, smatramo da je zdravo za njih, roditelji se muče da nahrane svoju decu, slušaju savete lekara, medicinskih sestara i roditelja sa iskustvom.

Ukratko, preko je potrebna konkretna saradnja pedijatara hemato-onkologa i dečjih stomatologa.

Sreća u nesreći je da bivši onkološki pacijent, sin Slobodanke Erić, ima rođenu sestruru Dijanu, koja je student završne godine Stomatološkog fakulteta u Beogradu. Sestra je pratila i učestvovala u bratovljevom lečenju i svedok je njegovih problema koje je imao usled primanja hemio-terapije. To joj je bio veliki motiv da lično doprinese i pomogne, u okvirima svojih mogućnosti, deci i roditeljima.

U saradnji sa svojim asistentima i profesorima sa Stomatološkog fakulteta, inicirala je stvaranje i realizaciju projekta za pružanje stomatološke pomoći deci koja se leče od raka. Dijana je, sa majkom, oputovala u Zagreb na sajam medicine, da bi na licu mesta prikupila sve neophodne informacije koje se odnose na specijalan aparat za beskrvno i bezbolno popravljanje zuba i saniranje infekcija usne duplje ("DEKA M.E.L.A." Firenca).

Grupa profesora i asistenata sa Stomatološkog fakulteta, na čelu sa Ass dr Vanjom Petrović, oduševljeno su prihvatali Dijanin predlog za projekat, pozvali su firme sa kojima sarađuju i već su odvojili posebnu prostoriju/ordinaciju na Stomatološkom fakultetu, koja će biti namenjena deci koja se leče od raka.

Za opremanje ove ordinacije, potrebno prikupiti 30.000 Evra i verujemo da u Srbiji ima ljudi sa finansijskim mogućnostima i visoko razvijenom svesti, te da će svojim doprinosom omogućiti deci oboleloj od raka manje bolno i uspešnije lečenje.

Ovaj primer, koji je za svaku pohvalu, pokazuje nam kako sestre i braća pacijenata mogu konkretno da pomognu.

Irina Čepinac-Ban

Održana predavanja za decu i roditelje

Na dečjim onkološkim odeljenjima na Institutu za onkologiju i radiologiju Srbije i u Univerzitetskoj Dečjoj Klinici u Beogradu, u saradnji sa lokalnim udruženjima roditelja i medicinskim osobljem, počeo je projekat "Stomatološka edukacija roditelja i dece obolele od karcinoma". Projekat se bavi preventivnom higijenom usta i zuba sa ciljem da se smanje problemi i teškoće na koje nailaze mali pacijenti, kao posledica primanja terapije citostaticima. Predavanja su održali stručnjaci sa Stomatološkog fakulteta u Beogradu Dr Tihana Divnić i Dr Vanja Petrović, kao i Dijana Erić, student završne godine.

Koliko je edukacija bila uspešna, pokazuje činjenica da je, u obe bolnice, odziv roditelja bio velik. Medicinsko osoblje je takođe pokazalo interes za informacije i praktične savete od predavača. Deci su podeljene specijalne četkice za zube koje smo dobili kao donaciju od firme "Oralent d.o.o." iz Beograda. Najtoplijie zahvaljujemo gospodinu Vukašinoviću, direktoru "Oralenta", koji je obećao da će i u narednom periodu, pored četkica za zube, firma "Oralent d.o.o." biti donator specijalne tečnosti za ispiranje usta i čistača jezika.

U saradnji sa udruženjem roditelja "Zvončica" i Ass dr Dragom Vujić, predavanja stomatologa će u septembru biti održana i roditeljima čija su deca pacijenti Sterilnog bloka za transplantaciju kosne srži na Institutu za zdravstvenu zaštitu majke i deteta Srbije u Beogradu.

Slobodanka i Dijana Erić



2003. god. SARAJEVO, Bosna i Hercegovina

Na poziv roditelja iz Sarajeva, osnivačkoj Skupštini udruženja "Srce za djecu obolelu od raka u BiH", prisustvovali su roditelji iz Beograda Mileva Ličina i Irina Ban.

2004. god. SKOPLJE, Makedonija

Irina Ban, roditelj iz Beograda, član "NURDOR" i član Izvršnog Komiteta ICCCPO, prisustvuje promociji knjige koju je objavilo udruženje roditelja iz Skoplja "Peperutka".



Promocija knjige "Ishrana,
uživanje i ozdravljenje"



Lekari i roditelji iz Sarajeva u poseti
Institutu za majku i dete

1. REGIONALNI SASTANAK ICCCPO - BEOGRAD

- informacije i predavanja za roditelje;
- komunikacija i partnerstvo sa medicinskim radnicima;
- saradnja sa državnim organima i medijima;
- psihosocijalni program.

Zaključak:

- razvijati saradnju, razmenu informacija i iskustava;
- uspostaviti grupe mlađih-izleženih;
- uključiti roditelje iz Slovenije.

Sledeći 2. Regionalni sastanak biće održan u Splitu/ Hrvatska, u maju 2006. godine

Prvi ICCCPO Regionalni sastanak udruženja roditelja održan je u Beogradu 6 maja 2005. godine u organizaciji "NURDOR" uz učešće predstavnika udruženja roditelja iz zemalja bivše Jugoslavije: Makedonija, Bosna i Hercegovina, Hrvatska i četiri lokalna udruženja iz Srbije. Gosti su nam takođe bili članovi borda ICCCPO: Marianne Naafs Wilstra iz Holandije, Gerlind Bode iz Nemačke i Suzanne Cappello iz Italije. Teme o kojima se razgovaralo :

2. REGIONALNI SASTANAK ICCCPO - SPLIT, HRVATSKA

2. Regionalni sastanak je, po planu, održan u Splitu 12. maja 2006. godine uz učešće predstavnika roditeljskih organizacija iz: Makedonije, BiH, Srbije, 8 lokalnih grupa iz Hrvatske i, po prvi put, 2 organizacije iz Slovenije. Sastanak je veoma uspešno organizovala roditeljska organizacija iz Splita "SANUS" pod pokroviteljstvom ICCCPO.

Sastanak je prošao u radnoj atmosferi, uz dobro raspoloženje, uz smeh ali i suze. Učesnici su razmenili mnoga iskustva i saznanja i svako je imao priliku da prikaže rad svog udruženja, uspehe i dostignuća ali i probleme u radu. Lekari iz splitke bolnice su održali predavanja za roditelje, a veliki broj predstavnika državnih institucija su predstavili i pohvalili uspešnu saradnju koju imaju sa roditeljskim klubom iz Splita "SANUS". Ispred ICCCPO borda gošće su bile Anita Keinesberger iz Austrije i Irina Ban iz Srbije.



3. REGIONALNI SASTANAK ICCCPO SARAJEVO, BOSNA I HERCEGOVINA 2007. god.

Domaćini 3. Regionalnog sastanka su bili roditelji iz organizacije "Srce za djecu oboljelu od raka u FBiH" iz Sarajeva.

Teme sastanka:

- nedostatak psihosohologa u bolnici;
- partnerski odnos sa medicinskim radnicima;
- informacije za decu i roditelje;
- „Roditeljska kuća“;
- rak je „tabu“;
- izlečeni - samo u Hrvatskoj i Sloveniji postoje organizovane (manje-više) grupe za izlečene od raka u detinjstvu;
- podizanje svesti u javnosti;
- aktivnosti koje imaju za cilj prikupljanje novčanih sredstava;
- poslovni prostor i zaposlena osoba - samo pojedine organizacije imaju svoj prostor i zaposlenu osobu, svi ostali rade na volonterskoj osnovi i samim tim je napredak spor.



*Članak objavljen u sarajevskom
listu "DNEVNI AVAZ"*

U PLANU:

Obzirom da ICCCPO postaje sve veća i brojnija međunarodna roditeljska organizacija, ukazala se potreba za konkretnijom saradnjom na regionalnom nivou, kao i saradnja sa regionalnim SIOP-om.

Na sastanku u Sarajevu su se dobrovoljno javili roditelji, po jedan predstavnik iz BiH-Lejla Kamerić, Makedonija-Nataša Kotlar Trajkova, Hrvatska-Zoran Cipek, Slovenija-Petra Šavora i Srbija-Irina Ban, da budu članovi Regionalnog komiteta čija će obaveza i odgovornost biti dalje unapredavanje saradnje roditeljskih grupa u našoj regiji, organizovanje budućih sastanaka i komunikacija sa ICCCPO. Članovi regionalnog komiteta će napraviti web sajt na kojem će biti prikazane sve organizacije u našoj regiji.

Naredni Regionalni sastanci će biti organizovani svake druge godine, a domaćini sledećeg, 4. sastanka će biti udruženje roditelja "Peperutka" iz Skoplja/Makedonija u junu 2009. godine.



*Irina Ban pored posteru na SIOP&ICCCPO
kongresu 2007. god. u Indiji*



ZNAČAJ UČEŠĆA PACIJENATA U KLINIČKIM ISPITIVANJIMA



*Prof. dr Kathy Prichard Jones,
predsednik SIOP Evropa*

Za uspešnija klinička ispitivanja novih lekova i novih protokola za lečenje raka kod dece, potrebno je regrutovati više tinejdžera i mlađih ljudi, u skladu sa aprilskim izdanjem "The Lancet Oncology"

"Zahvaljujući kliničkim ispitivanjima, postignut je značajan napredak u lečenju raka kod dece", objašnjava Prof dr Kathy Prichard-Jones iz Instituta za istraživanje raka u Velikoj Britaniji.

Nakon 35 godina istraživanja, postignuto je preživljavanje

(više od 10 godina od lečenja) akutne limfoblastne leukemije, od 10% (pre 35 godina), do današnjih 80% slučajeva. Treća faza kliničkih ispitivanja zahteva uključivanje velikog broja pacijenata radi poboljšanja efikasnosti i sigurnosti tretmana. Reakcije na lečenje su različite i zavise od starosne grupe pacijenata.

Otkrića u kliničkim ispitivanjima odraslih pacijenata, ne mogu se direktno primeniti na decu i mlađe ljude.

Tek počeci ispitivanja retkih oblika raka, mogu omogućiti preživljavanje. Nakon kliničkih ispitivanja za lečenje hepatoblastoma (veoma retkog oblika raka jetre), koje je sprovelo Međunarodno Društvo Pedijatrijske Onkologije SIOP, postignuta je rata preživljavanja od početnih 40% do oko 60%. Iako je više od 70% dece sa rakom koja su prihvatljiva i uključena u III. fazu kliničkih ispitivanja u Evropi i SAD-u, broj regrutovanih ispitanika varira zavisno od uzrasta. Premda učešće u kliničkim ispitivanjima dece ispod 15 godina može prevazići tih 70%, manje od 15%

je učešće pacijenata uzrasta od 15 do 19 godina i tek 2% pacijenata uzrasta od 20 do 30 godina. Razlog za tako mali procenat pacijenata, koji učestvuju u kliničkim ispitivanjima, može biti činjenica da pacijenti, uzrasta od 15 do 30 godina, ne pripadaju više pedijatriji, a svakako ni adultnim specijalistima. Mali broj pacijenata ove starosne grupe, učesnika u kliničkim ispitivanjima, evidentno pokazuje veliku potrebu za promenama. Za postizanje većeg napretka i boljih rezultata kliničkih ispitivanja, neophodna su finansijska sredstva i snažna koalicija medicinskih stručnjaka, naučnih radnika i pacijenata.

Prof dr Kathy Pritchard-Jones, The Institute of Cancer Research and Royal Marsden NHS Foundation Trust

Dr Jeremy S Whelan, Department of Oncology, University College London

EVROPSKA ORGANIZACIJA PACIJENATA SA RETKIM BOLESTIMA

“Klinička ispitivanja, razvoj lekova i pomoćnih medicinskih sredstava

Dečji kancer spada u grupu retkih bolesti

Šta roditelji obolele dece u Srbiji znaju o kliničkim ispitivanjima? Da li je neko od naše dece bio u grupi pacijenata na kojima su vršena klinička istraživanja? Da li su naši lekari uključeni u radne grupe za klinička istraživanja? Da li se u Srbiji neko bavi retkim bolestima i ko? Da li je neki roditelj postavio ovo pitanje

Mi, roditelji pacijenata, uglavnom ne znamo odgovore na ova pitanja, a do skoro nismo ni znali da treba da ih postavimo. Zahvaljujući pozivu organizacije EURORDIS, bila sam na seminaru koji je ova evropska organizacija pacijenata organizovala juna ove godine u Barseloni. Seminar „EURORDIS Letnja škola o kliničkim istraživanjima i razvojem lekova“, trajao je 4 dana. Prisustvovalo je 34 predstavnika organizacija pacijenata iz 17 evropskih zemalja: Engleska, Irska, Švedska, Island, Holandija, Belgija, Francuska, Nemačka, Italija, Španija, Češka, Mađarska, Hrvatska, Srbija, Rumunija, Grčka i Jermenija. Za oko 4000 vrsta bolesti se konstatovalo da postoje, imaju svoje ime ali ne postoji adekvatno lečenje. Postoji još oko 2000 bolesti koje su nepoznate u medicini. Činjenica je da su pacijenti upravo ti koji najviše istražuju i koji ukazuju lekarima i naučnicima na nove i retke bolesti. Zahvaljući aktivnosti samih pacijenata, dolazi se do novih

otkrića i novih lekova. Da bi se pacijenti aktivno uključili u klinička istraživanja, neophodno je određeno obrazovanje. Upravo iz tog razloga je EURORDIS organizovao edukaciju na kojoj se intezivno učilo i puno toga naučilo.

Nakon završenog seminara, imala sam priliku i privilegiju da budem pozvana na „Okrugli sto kompanija“ 8. Radionica EURORDIS-a sa temom „EU Pedijatrijske regulative za lekove i pomoćna terapijska sredstva“.

Učesnici ovog skupa su bili: predstavnik pedijatrijskog komiteta EMEA (Evropska agencija za lekove) u evropskom parlamentu, i FDA (Američka agencija za lekove), predstavnik TEDDY Network (Task-force in Europe for Drug Development for the Young – Evropska radna grupa za razvoj lekova kod mlađih), predstavnici

farmaceutskih kompanija koja su angažovana od strane EMEA i FDA, predstavnici organizacija roditelja dece obolele od retkih bolesti.

Činjenica je da, od 100% lekova koji koriste deca, samo 20% je pravljeno za decu i ispitano na deci. Ostalih 80% su lekovi za odrasle koji se u manjim dozama daju deci.

Takođe, mali broj lekova deca sa lakoćom mogu da prime. Lekovi za



“Zvončica” udruženje roditelja dece obolele od malignih bolesti je član EURORDIS

decu moraju biti u tečnom obliku (sirup) i ukusni. Deci lekove dajemo mi, roditelji, i najbolje znamo na koje teškoće nailazimo. Pojedini lekovi su u obliku tableta koje su prevelike za decu, sirupi su gorki, a injekcije bolne.

Ovo je samo mali deo problema sa kojima se susrećemo i koji, uz naše aktivno učešće, mogu biti prevaziđeni.

Prethodni 4-dnevni seminar je nama, roditeljima, veoma pomogao da bi razumeli o čemu govore stručnjaci i da bi znali koja pitanja da postavimo. Iz tog razloga smo i pozvani na ovaj

Nastavak na strani 18



Učesnici EURORDIS Letnje škole u Barseloni



Ds Eric Koster MA - Holandija

Predavanje o etičkom aspektu
kliničkih istraživanja na ljudima

skup jer su naša deca korisnici lekova i ostalih pomoćnih medicinskih sredstava, o kojima je bilo reč i imamo pravo da znamo i, što je još važnije, razumemo i partnerski učestvujemo. Nadam se da će biti prilike da predstavnicima udruženja roditelja u Srbiji predstavim i podelim stečeno znanje i iskustvo.

Na kraju bih rekla da tek sada znam koliko ne znamo i koliko tek treba da učimo da bi zaista bili ravnopravni partneri u lečenju naše dece.

Irina Čepinac-Ban
Sekretar Udruženja „Zvončica“
ICCCPO – član izvršnog komiteta



Jedna od zgrada Univerzitetske bolnice u Barseloni



Učesnici seminara na predavanju



Sastanak ICCCPO i SIOP Evropa



U Briselu, 19. marta 2008., održan je veoma uspešan sastanak predstavnika roditeljskih organizacija iz Evrope sa predsednikom SIOP Evropa, Prof. dr Kathy Prichard Jones.

Puni entuzijazma i želje da se ulože zajednički napor za još boljom i konkretnijom saradnjom, učesnici su razgovarali o sledećem:

- na koji način poboljšati komunikaciju između roditeljskih organizacija i pedijatara – hemato-onkologa;
- na koji način da zajednički utičemo na postizanju jednakih standarda i regulativa u lečenju dece obolele od raka, na nacionalnom i evropskom nivou;

- kako izgraditi saradnju ICCCPO i SIOP Evropa na “duge staze”.

Sastanak je bio veoma plodonosan, ne samo zbog postignute komunikacije između krovnih asocijacija (ICCCPO i SIOP), već i zbog konkretne saradnje na reviziji dokumenta “Preporuke za organizovanje pedijatrijske onkološke službe”.

Predstavnik NURDOR-a je bila Slobodanka Erić, a Irina Čepinac-Ban (član Izvršnog Komiteta ICCCPO), predstavljala je roditeljske organizacije iz našeg regiona.

Marianne Naafs-Wilstra
Irina Čepinac-Ban
Slobodanka Erić



Prof. dr Kathy Prichard Jones, predsednik SIOP Evropa



Lejla Kamerić iz Sarajeva,
Irina Čepinac-Ban i Slobodanka Erić iz
Beograda



Diskusija učesnika

SEĆANJE

Roditelji dece obolele od

raka

nikada neće zaboraviti

svog prijatelja

Zorana Nedeljkovića

iz “Vesele štamparije ART-a”



Izdavač: “NURDOR” Nemanjina 2, 11000 Beograd

Tel/fax 011/2684-448

www.nurdor.org.yu

sekretar@nurdor.org.yu

Tekući račun: 275-213858081104-50

Glavni i odgovorni urednik:

Ljiljana Lukan lj.lukan@nurdor.org.yu

Tehnički urednik:

Irina Čepinac Ban i.ban@nurdor.org.yu

Uredništvo: Slobodanka Erić, Mileva Ličina, Irina

Čepinac Ban, Tamara Klikovac

Štampa: “Vesela štamparija ART-a”, Beograd