

NACIONALNO UDRUŽENJE RODITELJA DECE OBOLELE OD RAKA

BILTEN br. 5



Nemanjina 4, 11000 Beograd, Srbija,

Tel/fax 011/268-44-48, e-mail:

sekretar@nurdor.org.rs, www.nurdor.org.rs

BLIZANAC PROGRAM

NURDOR je 2008. godine uspostavio saradnju sa Udruženjem roditelja iz Bolonje-Italija A.G.E.O.P. Ricerca. U aprilu mesecu je potpisan tzv. "Bliznac program" koji podrazumeva finansijsku podršku NURDOR-u (2 godine) i saradnju na zajedničkim projektima. U maju ove godine potpredsednik AGEOP-a gospođa Frančeska Testoni, psiholog Dorela Skarponi, odgovorna za psihološku službu na Univerzitetskoj klinici u Bolonji i gospođa Milanka Rajak, odgovorna za volontersku službu bile su nam u dvodnevnoj radnoj poseti. Naše gošće su želele da se bliže upoznaju sa radom NURDOR-a kao i da posete hematoonkološka odeljenja u Beogradu na kojima se leče deca i mladi oboleli od malignih bolesti. Gošće su imale mnogo pitanja za naše

lekare. Interesovale su ih vrste bolesti koje se leče, kapaciteti odeljenja, koliko ima lekara, koliko sestara, kako su organizovane smene medicinskih sestara, bolne procedure i kontrola bola i



još mnogo toga. Veoma su iznenađene našim uslovima u bolnicama. Ubrzo smo mogli i da razumemo zbog čega. Prilikom posete njihovom udruženju i obilaskom njihovih odeljenja (koje je finansiralo njihovo Udruženje-izgradnja i opremanje 2

sprata) mogli smo da primetimo da su sva odeljenja (dnevna bolnica, istraživačko odeljenje, transplataciona jedinica) su veoma uređena, do sterilnosti čista i opremljena najsavremenijim nameštajem i pratećom opremom, koja je, pre svega, prilagođena potrebama dece i njihovih roditelja, dok prolaze kroz dugotrajan i kompleksan period onkološkog lečenja. Sobe su jednokrevetne. Deca i roditelji imaju odvojene toalete. Velika igraonica kao iz bajke namenjena je za razonodu mališana i adolescenata a za odmor i opuštanje roditelja postoji dnevni boravak i sala za vežbanje. Poseban akcenat stavljaju na higijenske mere u kontaktima sa bolesnicima (maske su obavezne).

strana 18



S
A
D
R
Ž
A
J

Edukacija nastavnog kadra	2	Roditeljska kuća - organizacija i upravljanje	14-15
Škola u bolnici	3	Regionalni sastanak u Skoplju	16-17
Poseta HO odeljenju u Nišu i Novom Sadu	4-5	Bliznac program AGEOP-NURDOR	18-19
Novogodišnji pokloni	6	Skupština	20-21
Obeležavanje petnaestog februara	7	Okrugli sto, LOSEV	22-23
Edukacija za zdravstvene radnike	8-9	Vesti ICCCP—SIOP	24-25
Savetovalište	10-11	Zahvalnice	26
Roditeljske kuće, SAPO	12-13	Deca govore	27-28

Edukacija nastavnog kadra O.Š. "Dr Dragan Hercog"

U organizaciji NURDOR-a 17.11.2008. godine na Univerzitetskoj dečjoj klinici je održana edukacija nastavnika škole „Dr Dragan Hercog“, koja već dugi niz godina radi sa decom koja se nalaze na bolničkom i kućnom lečenju. Ovaj skup je deo ostvarivanja plana dogovorenog na



sastanku „Škola u bolnici“ iz oktobra meseca.

Cilj skupa je bio: poboljšanje komunikacije svih onih koji učestvuju u lečenju dece na odeljenjima hemato-onkologije sa članovima školskog kolektiva.

Sastanku su prisustvovali predstavnici udruženja roditelja, nastavnici, učitelji i direktor škole "Dr Dragan Hercog" (preko 30 prisutnih).

Prisutne je pozdravila profesorka Dragana Janić koja se zahvalila dr Jeleni Lazić na velikoj pomoći u pripremi i organizaciji ovog sastanka. Dr Jelena Lazić je učesnik međunarodnog projekta koji ima za cilj upravo poboljšanje

komunikacije osoblja koje učestvuje u lečenju obolele dece. Realno gledajući, ta potreba postoji svuda, kao i potreba i želja da se ohrabre roditelji i skrene im se pažnja na važnost edukacije dece tokom lečenja kao i uspostavljanje kontinuirane saradnje sa nastavnicima. Za organizaciju ovog sastanka takođe treba zahvaliti školi „Dr

Dragan Hercog“ na spremnosti da poboljša i unapredi svoj rad, kao i NURDOR-u na inicijativi da organizuje i podrži ovu akciju. Podršku inicijativama za unapređenje školovanja dece obolele od malignih oboljenja obećali

su i Gradski sekretarijat za obrazovanje kao i školska uprava Ministarstva prosvete.

Profesorka Janić dala je osnovna objašnjenja o malignim oboljenjima kod dece, kratak opis metoda lečenja i ishod. Detaljno su predstavljene najčešće komplikacije kod pacijenata koje mogu da interferiraju sa izvođenjem nastave kao što su: alopecija, mukozitis, anemija, trombocitopenija, neutropenija, febrilna neutropenija, kušingoidni sindrom, neurološke tegobe od strane GIT-a, kardio-pulmonalne, infektivne i hirurške komplikacije. Poseban akcenat je stavljen na higijenske mere u kontaktima sa bolesnicima. Kako su psihosocijalne sekvele česte po završetku lečenja, istaknuta je

neophodnost izvođenja nastave, prilagođene detetu kroz ceo proces lečenja.

Po završetku predavanja, započeta je aktivna diskusija tokom koje su profesori izneli svoja iskustva i probleme u svakodnevnom radu. Navode da su deca najčešće vrlo motivisana za nastavu, ali da postoji stalni strah roditelja da ne gube energiju, sugestije da se skrate časovi (čak i od strane osoblja). Zatražena je pomoć od lekara u smislu motivacije roditelja za redovno održavanje nastave. Nastavnici su izneli i razne probleme tehničke prirode. Donet je zajednički zaključak da je od izuzetne koristi održavanje roditeljskih sastanaka u bolnici.

Na Univerzitetskoj dečjoj klinici dogovoren je termin: jednom mesečno, četvrtkom, od 16h - 17:30 kada se roditelji okupljaju za savetovalište, a na drugim klinikama treba izneti isti predlog. Takođe je predloženo da rukovodilac nastave jednom mesečno ima sastanak sa lekarima na kome će razmeniti iskustva ili zatražiti pomoć od njih.

Shvaćena je korist i neophodnost ovog i budućih ovakvih sastanaka. Nastavnici i lekari treba da održavaju aktivniju međusobnu komunikaciju i da pomognu roditeljima da se uključe i da shvate važnost edukacije dece tokom lečenja.

Na sednici intersekcijskog odbora za dečiju hematologiju biće dogovoreno koja će klinika biti zadužena za narednu edukaciju.



Nadamo se da će ovaj početni korak ka poboljšanju komunikacije olakšati rad svima i uticati na rešavanje mnogobrojnih pitanja i problema sa kojima se svakodnevno susrećemo, a sve u cilju uspešnijeg lečenja dece obolele od malignih oboljenja.

Branislava Penov

Nastava za decu koja se nalaze na kućnom lečenju

Početkom drugog polugodišta školske 2008-2009 godine u prostorijama osnovne škole "Dr Dragan Hercog", a na inicijativu Nacionalnog udruženja roditelja dece obolele od raka, održan je sastanak na kome su učestvovali sekretar NURDOR-a Dragana Tasić, direktor škole Zoran Aleksić kao i pedagog i psiholog škole.

Glavna tema razgovora bilo je iznalaženje najboljeg načina da se učenicima sa onkološkim oboljenjima, koji se leče u dnevnim bolnicama, organizuje nastava.

Članovi udruženja ukazali su na problem roditelja i učenika koji zbog prirode svoje bolesti nisu u mogućnosti da prisustvuju nastavi u svojim matičnim školama i zbog toga su prinuđeni da

polažu razredni ispit ili ponavljaju razred.

U cilju prevazi- laženja ovog prob- lema odlučeno je da se formira odeljenje koje bi nastavom obuhvatilo ove uče- nike.

Uz svesrdnu pomoć medicinskog osoblja sa Odeljenja za he- matologiju i onko-

logiju Univerzitetske dečje klinike u Tiršovoj, nastava se odvija u učionici koja se nalazi na prvom spratu ove klinike, svakog radnog dana u periodu od 15-17 časova, po tačno utvrđenom rasporedu.

Nastavu mogu pohađati svi uče- nici od prvog do osmog razreda koji se leče od onkoloških obol-jenja u dnevnim bolnicama sle- dećih klinika: Institut za majku i dete "Dr Vukan Čupić", Institut za onkologiju i radiologiju Srbije i Univerzitetska dečja klinika u Tiršovoj.

Za bliže informacije obratiti se Sonji Janjić, odeljenjskom starešini mlađih razreda na tele- fon 064/5544508 i Slađani Sta- menović, odeljenjskom starešini starijih razreda na 064/1968596

Slađana Stamenović

Nastava u osnovnoj školi "Dr Dragan Hercog"

obavlja se u deset beogradskih bolnica i u kućama učenika na teritoriji grada Beograda. Odvija se po **redovnom i specijalnom planu i programu, a rad je individualan, prilagođen potrebama svakog učenika.**

Nastavni kadar čine učitelji, nastavnici i defektolozi svih profila, psiholog i pedagog,

edukovani za ovaj **jedinstven način rada.**

Škola je opremljena savremenim didaktičkim sredstvima, računarima, bogatom bibliotekom i svim vrstama učila potrebnim za izvođenje nastave.

Organizujemo izlete, druženja, posete muzejima, zoovrtu, kao i druge kulturne i zabavne aktivnosti. Škola poseduje i sopstveni đачki list u kome se objavljuju radovi učenika.

Ako vaše dete ima zdravstveni problem zbog koga nije u mogućnosti da trajno ili privremeno pohađa matičnu školu (razne vrste bolesti, dugotrajna terapija ili je na kućnom oporavku posle bolničkog lečenja), pribavite mišljenje lekara i obratite nam se.

Upis je moguće obaviti na početku ali i tokom cele školske godine. Za upis je potrebno dostaviti:

- **Medicinsku dokumentaciju;**
- **Mišljenje lekara o sprečavanju učenika da pohađa matičnu osn. školu**
- **Zahtev roditelja ili staratelja o pokretanju nastave u kućnim uslovima**

Kontakt:

Zoran Aleksić, direktor škole, telefon 011/265 60 83, mobilni 063/398 191

Dragiša Andrejić, sekretar škole, telefon: 011/265 6087

Zorica Marić, pedgog, telefon 011/3065 188

Ljiljana Milović, psiholog, telefon 011/3065 188

Poseta hemato-onkološkom odeljenju u Nišu i Novom Sadu

Krajem 2008. godine, predstavnici NURDOR-a posetili su hemato-onkološka odeljenja pedijatrijskih klinika u Nišu i Novom Sadu, sa ciljem da predstavljaju značaj postojanja, kako lokalnih roditeljskih udruženja pri klinikama, tako i nacionalnog udruženja, koje okuplja lokalna i zastupa zajedničke interese.

Cilj posete Nišu bio je i pokretanje inicijative za osnivanje roditeljskog udruženja. Predstavnici NURDOR-a, Zorica Manojlović, Nataša Mančić i Branislava Penov dočekane su izuzetno srdačno od strane neočekivano velikog broja roditelja (preko 30), načelnice hematološkog odeljenja prof. dr Gordane Kostić, zamenice direktora klinike prim. dr Vesne Bogićević, dr Danijele Jovačić, psihologa klinike Slađane Veličković i medicinskih sestara.

Posle srdačne dobrodošlice prof. dr Gordane Kostić, Zorica Manojlović je kroz *power point* prezentaciju objasnila potrebu za osnivanjem lokalnih udruženja, koja su u neposrednom kontaktu sa roditeljima obolele dece i na taj način prepoznaju njihove probleme i potrebe tokom lečenja. Zatim je predstavila zajedničke interese i potrebe koji se lakše ostvaruju u okviru Nacionalnog udruženja,

kao što su:

- edukacija za roditeljske grupe
- edukacija medicinskog osoblja
- edukacija nastavnog kadra za rad sa decom u bolnicama
- unapređivanje škole u bolnici
- pitanje bolovanja za roditelje
- upoznavanje javnosti i nadležnih institucija sa problemima dece obolele od raka i njihovih porodica
- informisanje roditelja (štampanje brošura, biltena...)
- resocijalizacija izlečene dece.

Sekretar NURDOR-a, Branislava Penov upoznala je prisutne sa dosadašnjim ostvarenjima Nacionalnog udruženja i planovima za budućnost.

Nakon prezentacija otvorena je diskusija tokom koje smo saznali da u Nišu ne postoji škola u bolnici, da imaju problem smeštaja roditelja i dece koji ne žive u Nišu, kao i o mnogim drugim problemima, ali i da im veoma znači izuzetno topao odnos lekara, sestara i psihologa sa odeljenja.

Nekoliko meseci kasnije, na našu veliku radost, roditelji iz Niša imali su osnivačku skupštinu udruženja. Na njoj je doneta odluka da će novoformirano udruženje nositi ime **"Dobro drvo"**.

Nadamo se da će ovo dobro drvo uskoro dati puno slatkih plodova na veliko zadovoljstvo dece i roditelja koji se leče u tom delu Srbije.

Novi Sad, za razliku od

"Dobro drvo"
новоформирано
roditeljsko
udruženje iz
Niša

Niša, ima svoje roditeljsko udruženje koje je član NURDOR-a od 2004. godine. I tamo, kao i u Nišu, izuzetno srdačno nas je dočekalo dvadesetak roditelja, predsednik njihovog udruženja "Dečiji osmeh" Ljiljana Lukan, načelnica hematološkog odeljenja prof. dr Nada Konstantinidis, lekari sa odeljenja dr Jovanka Kolarović, dr Nataša Kačanski, psiholog Tanja Kisić, kao i medicinske sestre.

Prisutne je pozdravila načelnik odeljenja prof. dr Nada Konstantinidis i ukratko predstavila kratku istoriju njihovog hematoonkološkog odeljenja. Istakla je da su oni

prvi kao pedijatrijska ustanova još pre 10-tak godina prepoznali potrebu za stručnom psihološkom pomoći hemato-loško-onkološkim bolesnicima i njihovim porodicama. Psiholog Tanja Kisić iznela nam je neke od poslova odeljenjskog psihologa koje ona obavlja.

Podpredsednik NURDOR-a Nataša Mančić kratko je prezentovala Nacionalno udruženje roditelja dece obolele od raka predstavljajući njegove aktivnosti, ciljeve, zadatke i misiju. Objasnila je da je cilj dolazaska da se bolje upoznamo sa timom stručnjaka hemato-onkološkog odeljenja kao i sa roditeljima, da zajedničkim snagama pokušamo da im pružimo podršku da se priključe i ojačaju njihovo lokalno udruženje „Dečiji osmeh“.

Cilj je da zajedničkim projektima i novim aktivnostima motiviramo roditelje da se pridruže i pomognu rast i jačanje lokalnog udruženja.

Gospođa Irina Ban, član Izvršnog Komiteta ICCCPPO izvršila je prezentaciju "Zašto Udruženje roditelja". Ona nam je u veoma detaljnom izlaganju jasno obrazložila važnost roditeljskih udruženja u cilju postizanja zajedničkih interesa za sve roditelje. Objasnila nam je da razmenom iskustava sa domaćim i inostranim udruženjima

možemo da preuzimamo modele koji su prihvatljivi za naše podneblje i da tako bez mnogo izgubljenog vremena usvojimo pravi. Naglasila je da su za funkcionisanje jednog udruženja neophodni pre svega: entuzijazam, vizija, vreme i naravno timski rad.

Sekretar NURDOR-a Branislava Penov iznela je projekte koji su u realizaciji kao i one koji su u perspektivi. Od započetih projekata pomenuti su:

Savetovalište za roditelje dece



obolele od malignih bolesti;

- Edukacija i kontinuirani rad sa decom koja su na kućnom lečenju;

- Edukacija nastavnog kadra;

- Štampanje knjige o malignim bolestima.

Od planiranih projekata:

- Edukacija medicinskog osoblja,

- Opremanje ordinacije na Stomatološkom fakultetu;

- Opremanja igraonica za decu;

- Organizovanje rehabilitacije za

decu obolelu od malignih bolesti.

Na kraju posete domaćini su nam omogućili da posetimo hemato-onkološko odeljenje. Uverili smo se da hemato-onkološko odeljenje umnogome podseća na one na zapadu. Zidovi su oslikani, igraonica je veoma lepa, sobe su klimatizovane, mame imaju krevete... Takođe smo dobili informaciju da je Institut za zdravstvenu zaštitu dece i omladine Vojvodine konkurisao sa

projektom „Deca za početak“ i dobio status bolnice koja se brine za prava deteta u skladu sa međunarodnom Konvencijom o pravima koja štiti interese i prava dok su u bolnici. Brošure koje smo imali prilike da vidimo i da ponesemo sa sobom takođe su na zavidnom nivou.

Vrlo je važno što su

roditelji dobro primili i razumeli važnost jačanja udruženja tako da je određeni broj odmah izjavio spremnost za saradnju i uključivanje u rad.

Samo dva meseca kasnije, godišnjoj Skupštini NURDOR-a prisustvovali su roditelji i iz Niša i Novog Sada, kao i Slađana Veličković, psiholog iz Niša.

Nadamo se dugogodišnjoj i uspešnoj saradnji.

Natataša Mančić i Zorica Manojlović

Novogodišnji pokloni za decu sa hemato-onkološkog odeljenja u N. Sadu



Kao i svake godine, pred božićne i novogodišnje praznike, ljudi dobre volje su se javili "Dečijem osmehu" sa željom da uruče poklone mališanima koji se leče na hemato-onkološkom odeljenju IZZZDO Vojvodine u Novom Sadu. Uz posredovanje NURDOR-a, među prvima nam se javila g -đa Zorica Zec, predsednica sindikata PTT Kikinda, koja je sa puno ljubavi i energije organizovala akciju prikupljanja sredstava uz veliku medijsku podršku, što je i urodilo plodom. Naime, 22. decembra, oko 11.00 časova, u dvorište Dečije bolnice stigao je žuti poštanski automobil iz kojeg je izašao najpre buket šarenih balona! Potom su se pojavili i darodavci, noseći u naručju brojne igračke, paketiće, slatkiše... A da je ova donacija ozbiljno

osmišljena, dokazuje i činjenica da donatori nisu mislili samo na dečiju zabavu, već i na njihovo zdravlje: u dogovoru sa lekarima Odeljenja za hematologiju i onkologiju, kupljena su i dva inhalatora, koja su neophodna deci koja prilikom terapija imaju problema sa disanjem. Veliki udeo u ovoj donaciji imala je KBC banka, čija je predstavnica iz Novog Sada takođe bila prisutna prilikom uručjenja poklona.

Nakon što su darovi smešteni u prostoriju za dnevni boravak, učesnici su dali izjave za lokalnu TV stanicu Apolo, od čega je napravljen veoma lep prilog.

Ova akcija nije bila jedina. Samo nekoliko dana kasnije, 29. decembra, i PTT Novi Sad darovala je bogate paketiće našim mališanima.

Istog dana, u Skupštini grada, g -đa Marija Cvejić, zamenica predsednice Skupštine grada, ugostila je

predstavnike "Dečijeg osmeha" i lekare sa odeljenja za hematologiju i onkologiju. Tom prilikom, uz posredovanje Skupštine grada, g -din Rudolf Walter, privrednik iz Subotice, uručio je donaciju "Dečijem osmehu" u vrednosti od 450.000 dinara i novogodišnje paketiće koje su deca širom Nemačke sa ljubavlju spakovala i darovala svojim drugarima širom sveta, kojima je pomoć potrebna.

Za novčani iznos donacije, "Dečiji osmeh" je u saradnji sa bolnicom zajednički kupio monitor za kontrolu vitalnih funkcija pacijenata, koji je od velike pomoći deci koja su u lošem zdravstvenom stanju.

U ime "Dečijeg osmeha" i sve dece koja se leče na IZZZDO Vojvodine, još jednom se zahvaljujemo svima koji su mislili na našu decu i ulepšali im duge bolničke dane.

Ljiljana Lukan



Svetski dan dece obolele od raka 15. februar, obeležava se u celom svetu zahvaljujući postojanju Internacionalne konfederacije Udruženja roditelja dece obolele od raka ICCCPPO (International Confederation of Childhood Cancer Parent Organizations) www.icccpo.org koja blisko sarađuje sa Svetskim društvom pedijatrijske

Obeležavanje petnaestog februara

-a, 2005. godine je započet trogodišnji projekat "Viđeno mojim očima" - deca su autori fotografija koje nam kazuju

šoping mola Delta City (koji je podržao našu akciju) emitujući ovu *slide show* prezentaciju "Viđeno mojim očima".



Studenti sa raznih fakulteta (najviše ih je bilo sa Teološkog) su zahvaljujući Ireni Đorđević koja ih je okupila, mnogobrojnim posetiocima Delta City-a podelili

informativne flajere

njihovo viđenje svega što ih

okružuje tokom lečenja. Deca obolela od raka sa svih klinika u Srbiji učestvovala su u ovom projektu.

Kao prikaz trogodišnjeg projekta ove fotografije su sakupljene u jednu dirljivu

prezentaciju.

U nedelju, 15. februara, NURDOR je obeležio ovaj datum u atrijumu

udruženja a najmlađe posetioce obradovali balonima. I mala Anja devojčica lečena od maligne bolesti priključila se studentima i pomogla akciju.



onkologije SIOP (International Society of Paediatric Oncology) www.siop.nl

U organizaciji ICCCPPO i SIOP



Telenor je dopunama obradovao mališane koji se leče na klinikama širom Srbije

Povodom Svetskog dana dece obolele od malignih oboljenja, predstavnici Telenora obišli su pet klinika u Srbiji (Institut za zdravstvenu zaštitu majke i deteta Srbije „Dr Vukan Čupić“, Univerzitetsku dečju kliniku u Tiršovoj i Institut za onkologiju i radiologiju (u Beogradu), Institut za zdravstvenu zaštitu dece i omladine Vojvodine (u Novom Sadu) i Pedijatrijsku kliniku Kliničkog centra (u Nišu) u kojima borave najmlađi pacijenti. Cilj ove akcije je da se deca obolela od malignih oboljenja rasonode i olakšaju im se bolnički dani. Zahvaljujući podršci Kompanije Telenor, 126 malih pacijenata dobilo je dopunu od 1000 dinara kredita i uslugu „Telenor muzika bez limita“, kao i igrice za mobilne telefone.

EDUKACIJA ZA ZDRAVSTVENE RADNIKE

Zahvaljujući donaciji preduzeća Emisia Consulting d.o.o. iz Kragujevca i psihologu Tamaru Klikovac autoru projekta uspeli smo da krenemo sa realizacijom projekta "Edukacija za zdravstvene radnike koji rade na odeljenjima na kojima se leče deca i adolescenti oboleli od malignih bolesti". Do sada su uspešno sprovedene dve edukacije na Institutu za onkologiju i radiologiju Srbije i Univerzitetskoj dečjoj klinici u Tiršovoj uz stručno vođstvo mr sci Tamare Klikovac, psihologa, porodičnog psihoterapeuta predsednika Srpske asocijacije za psiho-onkologiju.



Radionica na Institutu za onkologiju i radiologiju Srbije

Ciljevi edukacije

- Povećati svest medicinskog osoblja o važnosti empatične komunikacije sa bolesnom

decom i adolescentima i njihovim roditeljima

- Ukazati na razlike koje postoje u starom, rigidnom medicinskom modelu u pristupu



pacijentima *Radionica na Univerzitetskoj dečjoj klinici* i novom, bio-psiho-socijalnom modelu.

- Povećati svest medicinskog osoblja o tome da empatična komunikacija iz pozicije adekvatno treniranog "pomagača u nevolji" istovremeno može da redukuje razne psihološke reakcije dece i mladih ali i stres kod osoblja.

- Upoznati medicinsko osoblje sa svetskim i evropskim standardima u psiho-onkologiji tj. u pedijatrijskoj psiho-

onkologiji, u okviru koje se istovremeno posvećuje pažnja zaštiti mentalnog zdravlja obolele dece i adolescenata i njihovih

porodica ali i zaštiti medicinskog osoblja, koje se često zbog težine posla suočava sa profesionalnim stresom i simptomima sindroma izgaranja.

- Senzibilisati medicinsko osoblje za psihološke potrebe obolele dece i adolescenata
- Osnažiti medicinsko osoblje da reaguje iz empatijske pozicije prepoznavanja potreba dece i mladih i iz stava "pomagača u nevolji".

Upoznati medicinsko osoblje sa specifičnostima uzrasta dece i adolescenata i sa karakteristikama stresne i krizne životne situacije kroz koju prolaze zbog teške bolesti najmlađeg člana porodice.



Voditelj seminara Tamara Klikovac

Na osnovu usmenih i pisanih odgovora učesnika seminara i na osnovu opšte atmosfere koja se osetila tokom seminara, može se zaključiti da je seminar bio veoma uspešan.

Stiče se utisak da je svima prijao način rada koji je pored prezentacije uključivao i lični rad i razmenu u krug kroz osmišljene radionice. Ocene seminara u celini, prezentacija i voditelja su odlične. Većina učesnika je napisala u evaluaciji da im je seminar veoma mnogo koristio i da je seminar bio koristan i poučan, informativan, zanimljiv i lak za razumevanje.

Nadamo se da će ove edukacije pozitivno uticati na poboljšanje načina komunikacije između svih onih koji aktivno učestvuju u lečenju i pružanju podrške obolelim pacijentima i njihovim porodicama i da će se pretvoriti u jedan vid kontinuirane edukacije.

Edukaciju za zdravstvene

radnike na tri presostale klinike (Institut za majku i dete Dr Vukan Čupić, Institut za zdravstvenu zaštitu dece i omladine Vojvodine (u Novom Sadu) i Pedijatrijsku kliniku Kliničkog centra (u Nišu) su u planu da se realizuju do kraja godine.



Radionica i razmena u krug

Početna
O nama
Misija - Ciljevi
Vesti
Publikacije
Kontakt

NACIONALNO UDRUŽENJE RODITELJA DECE OBOLELE OD RAKA

Ne zaboravite
da njihov život zavisi od
zrelosti nas odraslih!!!

- ✦ Aktivnosti
- ✦ Projekti
- ✦ Korisne informacije
- ✦ Deca govore
- ✦ Galerija
- ✦ Donatori
- ✦ Kako pomoći
- ✦ Osnivačka akta i dokumentacija

Vesti

02.07.2009.
Potpisan protokol o rekonstrukciji "Doktorove kule"

Predsednik opštine Savski venac Tomislav Đorđević i Svetlana Vukajlović, direktorka Republičkog zavoda za zdravstveno osiguranje uz prisustvo gradonačelnika Beograda Dragana Đilasa potpisali su protokol o rekonstrukciji "Doktorove kule".
Na inicijativu Nacionalnog udruženja roditelja dece obolele od raka, Grad Beograd, Republički zavod za zdravstveno osiguranje i opština Savski venac uz pomoć donatora finansiraju rekonstrukciju i opremanje zgrade „Doktorova kula“, namenjenju boravku dece obolele od malignih bolesti i njihovih roditelja koja se leče na Institutu za onkologiju i radiologiju Srbije i Univerzitetnoj dečjoj bolnici u Tiršovu.

dizajnom, korisnim informacijama i aktuelnim sadržajem vezanim za rad udruženja.

Ovom prilikom se najiskrenije zahvaljujemo ovom mladom profesionalcu na njegovoj plemenitosti i spremnosti da nam u svakom trenutku izađe u susret.

**Zahvaljujući preduzeću
Web factory iz Velike
Drenove i njenom vlasniku
Nenadu Jakovljeviću uspeši**

smo da našu postojeću internet prezentaciju www.nurdor.org.rs koja dugo vremena nije bila ažurirana—osvežimo novim



OSVRT NA RAD SAVETOVALIŠTA ZA RODITELJE DECE OBOLELE OD RAKA

(Autor teksta je- roditelj -pomagač iz Udruženja roditelja i prijatelja dece iz Tiršove 10—Ljubiša Stanić)

Za ovih godinu i po dana, od kada je krenulo savetovalište na hemato-onkološkom odeljenju u Tiršovoj, zbog popodnevnog radnog vremena nisam bio u mogućnosti da redovno odlazim četvrtkom na kliniku. Međutim, to nije bilo presudno u mom angažmanu da pomognem roditeljima čija se deca trenutno leče.

Ta podrška, razumevanje i saveti su osnovna stvar koju sam želeo da pružim ljudima u trenucima njihove najveće psihičke i fizičke patnje. Bol koji roditelj oseća zbog deteta koje je bolesno ne može se meriti ni sa čim. Kada smomoja porodica i ja bili u istoj situaciji podrške nije bilo, jer u to vreme savetovalište nije postojalo. Mi koji smo to proživeli najbolje shvatamo i razumemo roditelje koji se, na nesreću, sada susreću sa mnogobrojnim problemima koje sa sobom nosi bolest.

Koliko mi je značila edukacija psihologa i psihoterapeuta koja je održana pre početka rada savetovališta, gde sam se upoznao sa osnovama psihološkog savetovanja, toliko mi je bila važna i supervizija održana pre izvesnog vremena. Razgovor sa psihologom Tamarom Klikovac veoma mi je značio, jer nam je ona ukazala na koji način treba da se reaguje u datim situacijama. Smatram

da ne bi bilo loše da to s vremena na vreme ponovimo jer bi efekat, sigurno, bio još veći.

Pre svega, tu sam izneo sve probleme sa kojima sam se susretao tokom razgovora sa



roditeljima na odeljenju.

Moram da istaknem da su mi te situacije bile veoma teške, iz prostog razloga što iz sećanja nikada ne mogu da izbrišem period kada sam bio u njihovoj ulozi. Najteže mi je bilo kada sam razgovarao sa roditeljima čije je dete devojčica, koja je ležala pored njih, bilo istih godina kao moja Nevena kada se lečila. Tada bi mi obično zaigrala brada, suzbijao sam suze i pokušavao da im ulijem hrabrost i nadu koja ni mene nikada nije napuštala.

Najlakše mi je da razgovaram sa roditeljima koji su neposredno pre mog dolaska saznali dijagnozu, još uvek su bili u šoku i koji ne znaju šta ih čeka. Jednostavno, i njima u toj situaciji znači prijatan razgovor, pun razumevanja, jer im daje nadu za mnogo teži period lečenja koji sledi.

Ono što me drži u svemu

ovome je osećaj da kada napustim odeljenje i krenem niz stepenice sigurno znam da sam nekome pomogao bar malo i da im je prijavio razgovor samnom. Jer, sve ono što sam im rekao ima

smisla i jeste istina koju je moja porodica već

preživela.

Razgovori sa roditeljima koji prolaze kroz iskustvo koje sam i sam imao pobuđuju snažna osećanja u meni i supervizija sa psihologom mi je pomogla da ih lakše podnosim i odvojim saosećanje sa njihovom patnjom od ličnog prošlog bolnog iskustva.

U toku supervizije sam se i sam osetio podržano i osnaženo da pomognem drugima. U razgovoru sa Tamarom rešili smo neke dileme u vezi sa načinom rada, šta i kako reći, koliko slušati... i po mom mišljenju i svaka naredna supervizija bila bi veoma korisna jer bismo ponovo razmenili sva naša nova iskustva i ohrabrila nas da nastavimo da pomažemo porodicama obolele dece.

Ljubiša Stanić

Nacionalni program "Srbija protiv raka"

U palati "Srbija" 22.04.09. predstavljen je nacionalni program „Srbija protiv raka“. U Srbiji se godišnje razboli od ove bolesti 32 000 ljudi, od toga 20.000 ljudi izgubi život. To je zaista alarmantno stanje, neophodno je da država reaguje.

Ministarstvo zdravlja je iniciralo plan aktivnosti za borbu protiv raka kroz nacionalni program, jer su maligna oboljenja, posle bolesti srca i krvnih sudova, najčešći uzrok obolevanja i umiranja ljudi u Srbiji.

Nacionalnim programom predviđena je
- psihosocijalna podrška pacijenata,
- rehabilitacija,
- palijativno zbrinjavanje ...

Ministar zdravlja profesor dr Tomica Milosavljević je predstavio Nacionalni program koji ima za cilj: smanjenje broja obolelih od karcinoma, poboljšanje ranog otkrivanja malignih

oboljenja, unapređenje dijagnostike, unapređenje kvaliteta života pacijenta, naučna istraživanja u onkologiji, psihosocijalnu podršku, edukacije zdravstvenih radnika, rehabilitaciju pacijenata, prevenciju pušenja, palijativno zbrinjavanje i još mnogo drugih aktivnosti.

Predsednik Srbije Boris Tadić je



istakao da nikakve evropske integracije nemaju smisao ukoliko ljudi u Srbiji masovno umiru od raka zbog neprosvećenosti. On apeluje na građane da menjaju loše navike, da prestanu da puše, da se ne hrane nezdravo, da ne konzumiraju alkohol i da povećaju fizičku aktivnost, jer je to najjednostavniji i najjeftiniji način za očuvanje zdravlja. Takođe apeluje na lekare zbog njihovog jednosmernog i inertnog odnosa prema pacijentu i da je neophodno da taj odnos radikalno promene.

Nakon konferencije predsednik se upoznao i razgovarao sa

mamama (predstavnicama lokalnih udruženja roditelja) čija su deca lečena od malignih bolesti.

Ministar zdravlja profesor dr Tomica Milosavljević istakao je da maligne bolesti nastaju zbog loših navika, navodeći da su u Srbiji od svih malignih tumora najzastupljeniji

rak pluća, debelog creva, želuca i grlića materice, ali da su šanse za izlečenje sve veće i to zahvaljujući napretku u nauci, lečenju i prevenciji.

Nacionalni program je definisan u 30 koraka. Smanjenje broja obolelih i umrlih od karcinoma,

poboljšanje ranog otkrivanja malignih oboljenja, unapređenje dijagnostike, unapređenje kvaliteta života pacijenata, naučna istraživanja u onkologiji, psihosocijalna podrška, edukacije zdravstvenih radnika, rehabilitacija pacijenata, prevencija pušenja, palijativno zbrinjavanje i još mnogi drugi.

U našoj zemlji će u narednom periodu biti organizovani nacionalni skriningi, odnosno programi za rano otkrivanje raka grlića materice, dojke i kolorektalnog karcinoma.

Branislava Penov

RODITELJSKE KUĆE U BEOGRADU

Na inicijativu Nacionalnog udruženja roditelja dece obolele od raka, Grad Beograd, Republički zavod za zdravstveno osiguranje i opština Savski venac uz pomoć donatora finansiraće rekonstrukciju i opremanje zgrade „Doktorova kula“, namenjenju boravku dece koja se leče na Institutu za onkologiju i radiologiju Srbije i Univerzitetnoj dečjoj bolnici u Tiršovoj .

Samo da posetimo da je prva „Roditeljska kuća“ u Srbiji počela sa izgradnjom na Institutu za majku i dete Dr Vukan Čupić u Beogradu (u maju mesecu), nadogradnjom postojećeg objekta u krugu bolnice.

Akciju je inicirala direktorka Republičkog zavoda za zdravstveno osiguranje Svetlana Vujkajlović organizujući 19. marta prošle godine humanitarnu izložbu i aukciju svojih autorskih fotografija na platnu, na kojoj je prikupljeno 13,5 miliona dinara.

Roditeljska kuća će na 864 kvadratna metra imati osam apartmana za smeštaj dece i roditelja, i četiri apartmana za smeštaj lekara.



„Doktorova kula“

Druga „Roditeljska kuća“ tzv. **„Doktorova kula“** nalazi se u okviru kompleksa Kliničkog centra Srbije, u neposrednoj blizini dve klinike, a njen korisnik je opština Savski venac. Kuća ima oko 860 kvadrata. Kada bude adaptirana imaće deset apartmana (sa kupatilom), centralnu kuhinju, zajedničke prostorije za odmor i igru, vešernicu i kancelariju za Nacionalno udruženje roditelja dece obolele od raka.

Ovi objekti će biti drugi



dom za porodice iz unutraš-

njosti koje sa svojom decom dolaze u Beograd na lečenje. Zahvaljujući ovakvom vidu smeštaja oni će minimalno vreme pro-

voditi u bolnici. Neće više morati da mole rodbinu, prijatelje, poznanike, da plaćaju hotele i skupe kirije za iznajmljivanje bilo kakvog smeštaja. Boravak u roditeljskoj kući će im nuditi nešto više od običnog smeštaja. U njoj će roditelji i deca moći da se druže, razmenjuju iskustva sa porodicama koje dele istu sudbinu kao i oni. To će biti mesto gde će se okupljati volonteri koji će se truditi da im zaokupe pažnju i zabave ih organizujući zanimljive radionice. U takvom prostoru oni će se biti kao kod kuće i neće se ni u jednom trenutku osećati usamljeni i odbačeni. Ovakav vid smeštaja je jedan od oblika psihosocijalne podrške, koji igra važnu ulogu u samom procesu lečenja.

*Roditeljska kuća na Institutu za majku i dete „Dr Vukan Čupić“
Doc. dr Dragana Makić Vujić*



"Predsednik opštine Savski venac Tomislav Đorđević"

Predsednik opštine Savski venac Tomislav Đorđević je izjavio da će opštinske službe vrlo brzo završiti neophodnu plansku dokumentaciju, posle čega će se otpočeti sa

građevinskim radovima. On je napomenuo da će Roditeljska kuća "Doktorova kula" biti spremna da primi prve pacijente krajem naredne godine.

"Doktorova kula" u stvari je kuća doktora Vite Romita, Italijana koji

je u Beograd došao

početkom 19. veka i bio lekar tadašnjeg beogradskog vezira, a kasnije i kneza Miloša. Objekat je pod zaštitom Zavoda za zaštitu spomenika. Arhitekta Ivana Filipović iz pomenute



Predsednica NURDOR-a Novka Tomić sa gradonačelnikom Beograda Draganom Dilasom

institucije je bila autor projekta za adaptaciju.

Prvi stručni sastanak srpske Asocijacije za psiho-onkologiju

04.04.2009.

Održan je **prvi stručni sastanak srpske Asocijacije za psiho-onkologiju** na Odeljenju pedijatrijske onkologije Instituta za onkologiju i radiologiju u Beogradu. Osnovni ciljevi sastanka su da se upoznamo sa osnovnim standardima i pravcima u kojima se psiho-onkologija u razvijenijim zemljama Evrope i sveta razvija. Mali je broj stručnjaka u ovom momentu u našoj zemlji, koji pokušavaju da se bave psiho-onkologijom na različitim onkološkim odeljenjima. Nadamo se da će sistematskim razvojem psiho-onkologije u našoj sredini u budućnosti psiho-onkološki pristup, u najširem smislu reči, biti standard i deo ukupnog onkološkog lečenja. Odavno su

mudri ljudi rekli "da se ne može uspešno lečiti telo ako se ne bavimo i dušom pacijenta".



Tamara Klikovac, Vukašin Čobeljčić i Sladana Veličković

Formirana je nacionalna radna grupa za pedijatrijsku psiho-onkologiju s ciljem da se učine naponi da se svetski standardi koji se odnose na psihološke protokole implementiraju i na naša

pedijatrijska onkološka odeljenja kao i da se unapredi profesionalni status i uloga psihologa na navedenim odeljenjima.

Dogovor radne grupe je da koordinator novoformirane radne grupe za pedijatrijsku psiho-onkologiju narednih godinu dana bude mr.sci Tamara Klikovac, psiholog, sa Odeljenja pedijatrijske onkologije, Instituta za onkologiju i radiologiju Srbije.

Dogovorene su obaveze, dužnosti i ciljevi rada koordinatora za narednih godinu dana kao i buduće zajedničke aktivnosti psihologa sa Odeljenja i Udruženja roditelja.

Izveštaj sa predavanja "Roditeljska kuća - organizacija i upravljanje"

Peti decembar 2008. godine

Na poziv Udruženja roditelja dece obolele od raka „Zvončica“, a povodom izgradnje objekta „Roditeljska kuća“ za decu kojoj je urađena transplantacija kosne srži u Institutu za majku i dete, gospođa Gerlind Bode iz Nemačke fondacije za dečji kancer i u ime ICCPO, održala je predavanje u saradnji sa predstavnicima Udruženja „Zvončica“ i Doc. dr Draganom Vujić, načelnikom Službe za transplantaciju kosne srži i laboratorije za kriobiologiju.

Gošću iz Nemačke, kao i sve prisutne, pozdravio je direktor Instituta za majku i dete, Prim dr sci med Dragutin Tričković, koji je podsetio da je Institut jedina ustanova u Srbiji u kojoj se vrši transplantacija koštane srži kod dece. Projekat Roditeljska kuća namenjen je boravku transplantirane dece u pratnji roditelja/staraoca, koja moraju da provedu više meseci u sanitarnim uslovima i pod stalnom lekarskom kontrolom, a u blizini bolnice. Dr Tričković je takođe ukazao i na činjenicu da će realizacijom projekta Roditeljska kuća bolnica imati više slobodnih kreveta.

Gospođa Zorica Đogović, predsednica Udruženja „Zvončica“, izrazila je veliko zadovoljstvo da pozdravi sve učesnike, skrenuvši pažnju da smo svi na istom zadatku i sa istom misijom, a to je pomoć deci oboleloj od raka.

Gospođa Irina Ban, sekretar udruženja „Zvončica“, održala je prezentaciju o radu ovog Udruženja od osnivanja 1992. godine do danas. Na osnovu svog dugogodišnjeg rada i iskustva, kako u Udruženju „Zvončica“, tako i na



Direktor IMD-a dr Dragutin Tričković

nacionalnom, regionalnom i internacionalnom nivou, predstavila je misiju, viziju, ciljeve Udruženja, kao i problematiku dece obolele od raka i njihovih porodica u Srbiji. Skrenuta je pažnja na nedostatak psihologa i socijalnog radnika na Hematoonkološkom odeljenju, kao i na teškoće u radu sa volonterima koji su veoma značajan ljudski resurs kada je u pitanju pružanje pomoći i podrške deci oboleloj od raka. Takođe je istaknuto da je dečji rak *porodična bolest* i da je neophodno prisustvo oba roditelja uz bolesno dete, kao i pružanje pomoći i podrške kompletnoj porodici, što je kod nas gotovo nemoguće, s obzirom da je bolovanje/odsustvo roditelja sa posla

ograničeno na nedovoljan vremenski period.

Takođe je istaknuto da broj obolele dece, u odnosu na odrasle obolele od kancera, iznosi samo 1%, te da je i to jedan od razloga za nedovoljnu zainteresovanost farmaceutske kompanije za sponzorstva i donacije.

Skupu se obratila i Doc dr Dragana Vujić, šef Službe za transplantaciju kosne srži sa laboratorijom za kriobiologiju, koja se zahvalila prisutnima (roditeljima, medicinskim sestrama, kolegama i donatorima) i saopštila da je glavni projekat završen. Prikazala je budući izgled (3D) Roditeljske kuće spolja i iznutra. Apartmani će biti od po 26 m² i u njima će biti soba sa najmanje 2 ležaja, čajna kuhinja i kupatilo, dok će se u centralnom delu kuće nalaziti dnevna soba, soba za igru, zajednička kuhinja, vešernica, ostava i kancelarija Udruženja „Zvončica“. Ispred Kuće će biti uređena zelena površina sa objektima za dečju igru i rekreaciju.

Gospođa Gerlind Bode iz Nemačke predstavila je tridesetogodišnje iskustvo u radu Roditeljskih kuća kojih, u Nemačkoj, ukupno ima 40.

Svrha radionice je da se pruže korisni saveti prilikom osnivanja i rada Roditeljske kuće.

Ne postoji jedinstveno rešenje, primenjivo na sve organizacije,



Doc. dr Dragana Makić Vujić

ali ponuđena pitanja i definicije su od velike pomoći:

• **Roditeljska kuća:** ovo je verovatno najveći i najvidljiviji projekat koji će organizacija ikad uraditi.

• **Kuća nudi mnogo više od prenoćišta:** roditeljima je neophodno da budu u blizini svog deteta; kuća obezbeđuje mesto za druženje, odmor i opuštanje; soba za igru i rekreaciju.

• **Beneficije:** roditeljska kuća je najskuplji projekat roditeljskih organizacija ali i najbolji način za prikupljanje donacija; donatori vide gde odlazi njihov novac, računovodstvo je transparentno; odlično mesto za sastanke sa donatorima; bolnica ima više mesta za smeštaj pacijenata.

• **Planiranje troškova:** mora biti na dugogodišnjem nivou, budžet mora biti realan.

• **Pravni propisi, neophodan savet pravnika:** iskustvo nalaže da je neophodno oprezno definisanje korišćenja roditeljske kuće, ko ima prednost, koliko dugo mogu roditelji da je koriste, saradnja sa bolnicom - lekari upućuju pacijente, može da se osnuje poseban Upravni organ koji bi bio odgovoran za ovaj projekat.

• **Odluke vezane za kuću:** mnogobrojne su odluke koje će biti neophodne za rešavanje raznih aspekata Roditeljske kuće. Neke odluke se moraju doneti na samom početku, a ostale se donose „u hodu“ kada se ukaže potreba.

• **Sve odluke treba dokumentovati i obrazložiti:** da li postoji mogućnost za nadogradnju/proširenje, da li će se naplaćivati korišćenje kuće, da li će kancelarija roditeljske organizacije biti u kući...

• **Tehničke mogućnosti:** poželjno je napraviti spisak idealnih predviđanja, a kasnije izvrši kompromis u odnosu na

budžet.

• **Spisak- šta je neophodno, a šta bi bilo korisno da kuća ima:**

definisati broj soba, kreveta, dnevni boravak, kuhinja, prostorije za decu, obroci- zajednički ili individualni, kancelarija organizacije i broj zaposlenih, vešernica, nabavka peškira i posteljine, parking za potrebe roditeljske organizacije, posetioce; sigurnost-kontrola ulazaka, posebno u kasnijim satima itd.

• **Upravljanje kućom:** moraju se definisati jasna pravila - ko će raditi, kome će biti dopušteno da ostane u kući i kakvo se ponašanje od korisnika očekuje.

- ko donosi odluke o ostanku u kući;



Irina Čepinac Ban, Gerlind Bode

- mora postojati jasna procedura za pacijente i njihovu porodicu o rezervisanju sobe;

- pravila ko ostaje, koliko dugo, koliko će ljudi brinuti o pacijentu, najvažniji kriterijum je udaljenost mesta stanovanja pacijenta od bolnice;

- „Pravila kuće“ i očekivano ponašanje: npr. da nije dozvoljen alkohol, pušenje, buka....

- korisnici treba da potpišu saglasnost sa uslovima;

- očekivanja od osoba koje borave u kući: da srede sobu, sami kuvaju, pranje veša, pomaganje u čišćenju zajedničkih prostorija;

- od korisnika tražiti garanciju da sami odgovaraju za bilo kakvu štetu ili nezgodu;

- potrebno je pravilo za donošenje odluke u slučaju kada u kući nema dovoljno mesta;

- prostorija za prvu pomoć, procedura za hitne slučajeve;

- izlazi u slučaju opasnosti, protivpožarna zaštita;

- budžet, knjigovođa (dobar menadžment je neophodan).

Gospođa Bode je takode prenela njihova iskustva iz Roditeljske kuće u Bonu. Oni često organizuju različite događaje u kući: rođendanske proslave, verski praznici itd. na koje se poziva medicinsko osoblje iz bolnice, bivši pacijenti i bivši stanari Kuće. Jednom mesečno u Kući se organizuje *veče kuvanja*. Porođice i osoblje iz Roditeljske kuće se okupljaju i tokom večere, opušteno razgovaraju i razmenjuju iskustva u prijatnoj kućnoj atmosferi. Takođe se organizuju aktivnosti namenjene samo roditeljima ili posebno za decu i njihovu braću/sestre. Organizuje se zajedničko pravljenje ručnih radova i crteža, koji se posle iznose na prodajne izložbe.

Kancelarija Udruženja roditelja u Roditeljskoj kući je neophodna. Pored svakodnevnog rada i organizacije, tu se održavaju sastanci sa donatorima i medijima; sve je transparentno, jasno se može videti gde je usmeren novac donatora; porodicama iz inostranstva se organizuju prevodioci itd. U Roditeljskoj kući u Bonu su zaposlene dve osobe, dok su svi ostali volonterski angažovani.

Smeštaj u Roditeljskoj kući je besplatan za roditelje, a Udruženje od Zavoda za zdravstveno osiguranje dobija 20 € po osobi za noć, što nije dovoljno da se plate svi troškovi, ali se ostatak donira iz sredstava Udruženja roditelja.

Nakon predavanja, prisutnima je bilo omogućeno da postave pitanja i dobiju odgovore od gospođe Bode.

Irina Ban

IV REGIONALNI SASTANAK ICCCPPO

IV Regionalni sastanak ICCCPPO-a održan od 12-14.05.2009. u Skoplju

Regionalnom sastanku je prisustvovalo 30-tak članova iz 5 zemalja sa teritorije bivše Jugoslavije (Slovenija, Hrvatska, Bosna i Hercegovina, Srbija i domaćin Makedonija). Najbrojniji su bili gosti iz Srbije. Među učesnicima smo imali i lekare, jednog psihologa i jednog predstavnika nacionalnog udruženja iz Austrije.

Sastanak je otvorila predsednica udruženja "Peperutka" Nataša Kotlar koja se zahvalila gostima koji su došli iz najudaljenijih krajeva bivše Jugoslavije. Naglasila je veliku važnost održavanja ovakvih sastanaka koji doprinose razmeni iskustava, rešavanju dilema i poteškoća kao i boljoj zajedničkoj saradnji udruženja sa istog (sličnog) govornog područja.

Lekari i roditelji sa iskustvom dečijeg kancera imali su veoma uspešne prezentacije i radionice, u kojima su

svi aktivno učestvovali. Njihovo prisustvo i učešće doprinelo je uzajamnom boljem razumevanju različitih potreba i problema sa kojima se svakodnevno svi suočavamo.

O malignim tumorima u dečijem uzrastu govorila je prof. dr Olivera Muratovska sa Univerzitetske dečije klinike iz Skoplja, doc dr Edo Hasanbegović sa Pedijatrijske klinike Kliničkog centra Univerziteta u Sarajevu o epidemiologiji malignoma dečije dobi a dr Dragan Mičić sa Instituta za zdravstvenu zaštitu majke i deteta Srbije "Dr Vukan Čupić" iz Beograda o komunikaciji sa pacijentima sa posebnim osvrtom na adolescente.



Dragoceno iskustvo lekara dr Dragan Mičić

Regionalnu saradnju između Austrije, Švajcarske, Nemačke i Holandje nam je predstavila Anita Keinesberger, član ICCCPPO i predstavnik Nacionalnog udruženja iz Austrije.

Izveštaj sa edukacije DEK iz Brisela nam je podnela Nataša Kotlar-Trajkova, dok je Irina Ban prisutnima predstavila ICCCPPO priručnik za roditeljske organizacije "Vaša grupa nije sama" kao i regionalni sajt roditeljskih udruženja kao rezultat zajedničke saradnje.

Za detaljnije informacije

pogledajte:

www.kids-cancer.info



Članice ICCCPPO Regionalnog komiteta Irina Ban (SRB), Petra Tomc (SLO), Lejla Kamerić (BIH) i Nataša Kotlar (MK)



Učesnici kongresa

Na veliko zadovoljstvo svih učesnika od gospođe Božene Anić-predsednice udruženja "Sanus" iz Splita mogli smo da čujemo pozitivna iskustva održavanja letnjih kampova za decu koja su lečena od malignih oboljenja. A zahvaljujući udruženju "Krijesnica" iz Zagreba i njihovom kratkom dokumentarnom filmu napravljenom u

letnjem kampu 2008 god. u mogli smo da se uverimo i čujemo pozitivne utiske mladih za vreme boravku u njemu.

Gospođa Petra Tomc-Šavora

nas je upoznala sa funkcionisanjem škole u bolnici u Sloveniji istakavši prednosti i mane.

Lejla Kamerić iz Bosne nam je govorila o projektu "Roditeljska kuća", koja je neophodna svim udruženjima. Podsetila je na različite načine realizacije kao i neophodno definisanje mnogih pravila za nesmetan boravak u njoj.

Gospođa Zorica Manojlović govorila je o problematici sa kojom se roditelji susreću prilikom dugotrajnog lečenja deteta, a to je regulisanje bolovanja. Upoznala nas je sa zakonom u Srbiji, dok su roditelji iz regionalnih udruženja izneli situaciju iz njihovih zemalja.

Na kraju, gospođa Zorica Đogović nas je podesetila na jedan težak ali veoma važan i neophodan "posao" svakog udruženja a to je prikupljanje donacija i pisanje projekata. Istakla je da donatori u Srbiji nisu motivisani da pomažu organizacije zbog visokog procenta oporezivanja napominjući da su u drugim zemljama donacije uglavnom oslobođene poreza.

Detaljan izveštaj nalazi se na sajtu:

www.nurdor.org.rs

Pozitivni utisci roditelja i lekara

- Tematski, sastanak je bio dobro osmišljen i sveobuhvatan - dotakli smo mnoge teme;
- Predstavljene su različite potrebe porodica bolesnog deteta;

Mnogo toga nismo znali, a bili smo ubeđeni da znamo;

- Impresionirani smo dostignućima pojedinih udruženja roditelja;
- Uvideli smo višestruki

interes u dobroj komunikaciji i saradnji roditelja i medicinskog osoblja;

- Uбудuće treba uključiti više roditelja, lekara, medicinskih sestara i psihologa...

Primerbe i konstatacije:

- Gledajući dostignuća drugih, pojedini su stekli utisak da se "kod kuće" malo toga uradilo i postiglo i zbog toga je neophodno da svako u svom udruženju beleži, snima i prezentuje svoje aktivnosti što

češće (u lokalnom udruženju i bolnici, na nacionalnom nivou...). U našem okruženju svaki korak napred, makar i mali, veliki je uspeh;

- Dogovorena je buduća čvršća saradnja medicinskih stručnjaka u regionu - uzajamna poseta klinikama;
- Potrebna je bolja komunikacija između postojećih udruženja roditelja na nacionalnom nivou...

Irina Čepinac Ban



BLIZANAC PROGRAM



Nakon obilaska hemato-onkoloških odeljenja naši psiholozi koji rade na hemato-onkološkim odeljenjima u Srbiji mogli su da razmene iskustva sa Dorelom Skarpone, njihovim odgovornim psihologom na univerzitetskoj pedijatrijskoj klinici u Bolonji (oni imaju 5 psihologa na odeljenju) na radnom ručku koji je priređen tom prilikom.

Naše gošće su otišle veoma zadovoljne, sa obećanjem da će



Gošće sa načelnikom hemato-onk. IOR dr Z. Bekić

se što pre vratiti sa predlozima novih projekata koji će doprineti poboljšanju uslova u Srbiji. Ova poseta bila je od velike važnosti, iako su razgovori koji su vođeni bili manje formalni a više prijateljski i savetodavni.

Predsednica NURDOR-a Novka Tomić, sekretar Branislava Penov i psiholog Tamara Klikovac sa Instituta za onkologiju i radiologiju na poziv Ageop-a uzvratile su posetu njihovom

udruženju 08.06.09. Po vodom dolaska gostiju iz Srbije domaćin je priredio seminar na temu "Roditelji u bolnici".

Profesor Andrea Pesion (načelnik hemato-onkološkog odeljenja) je u predavanju

"Komunikacija se nastavlja - hronična i smrtonosna oboljenja na pedijatriji" istakao: da bi komunikacija između lekara i pacijenta bila uspešna veoma je važno da razgovor bude empatičan u smislu da pacijent vidi spremnost da se zauzmete za njegov slučaj, da bude pristupačna, jasna, da govori o perspektivama u terapeutskoj alijansi...

Gospođa Suzan Kapelo, predsednica i osnivač roditeljskog udruženja Ageop Ricerca objasnila nam je istoriju bliznac programa sa NURDOR-om.

Naša predsednica Novka Tomić predstavila je rad NURDOR-a od početka potpisivanja bliznac programa pa do danas (sprovedene akcije i inicijative – dokumentovane brojnim fotografijama), dok su nam psiholog Dorela Skarponi i naša Tamara Klikovac objasnile situaciju pedijatrijske psihonkologije u Bolonji i Srbiji.

Pored seminara koji su upriličili u čast našeg dolaska, naredna dva dana organizovani su razni sastanci i obilasci u cilju sagledavanja sveobuhvatnih aktivnosti njihovog udruženja i usvajanja dobrih modela



Gošće sa načelnikom hemato-onk. odeljenja UDK prof. dr D. Janić

primenjivih na našu sredinu: sastanak sa načelnikom hemato-onkološkog odeljenja, sa vaspitačima, nastavnicima, profesorima koji rade sa decom na odeljenju, psiholozima, volonterima, zaposlenim osobljem u Ageopu koji su zaduženi za promociju, obuku



Gošće sa načelnikom hemato-onk. IMD dr M. Kuzmanović

volontera, fundraising... kao i obilazak odeljenja, roditeljske kuće, prodavnice Ageop i dr.

Mogli smo da primetimo da je sve prilagođeno

potrebama dece različitog uzrasta, njihovim roditeljima kao i osoblju. Odeljenja su besprekorno opremljena i čista.

Atmosfera koja vlada je veoma pozitivna, opuštena i prijatna. Multidisciplinarni tim koji radi sa ovim pacijentima i njihovim porodicama je veoma funkcionalan i uigran (lekari, sestre, psiholozi, vaspitači, učitelji, nastavnici, profesori, predstavnici udruženja roditelja, volonteri).

Individualizovan pristup svakom detetu, kako u protokolima onkološkog lečenja tako i u psihološkom pristupu i praćenju, nešto je što posebno impresionira jer pokazuje koliko je bitan kvalitetan timski rad.

Načelnik odeljenja, profesor Andrea Pesion i predsednica Ageopa Suzan Kapelo pokazali

su nam veliku volju i raspoloživost za pomoć i uspostavljanje duže saradnje sa Srbijom.

Kažu da su spremni da pomognu



Suzan Kapelo, Branislava Penov, prof. Andrea Pesion, psiholog Tamara Klikovac i Novka Tomić

našim lekarima u usavršavanju, kao i da se uslovi za obavljanje transplantacije u Srbiji poprave i osavremene. Poziva naše načelnike i lekare da dođu u prijateljsku posetu njihovom udruženju gde će detaljnije

razmotriti sve mogućnosti buduće saradnje. Njihovo udruženje finansira i rad istraživačkog centra na odeljenju, gde imaju izuzetno dobro opremljene laboratorije za rad.

Takođe su nam ponudili da do kraja godine uz njihovu pomoć obavimo prvu edukaciju volontera čija će pomoć biti od velikog značaja u budućem radu udruženja.

Bila je ovo divna prilika da upoznamo ove jedinstvene ljude koji godinama

nesebično grade ovu plemenitu organizaciju nudeći sve svoje slobodno vreme, energiju i entuzijazam kako bi u što većoj meri pomogli deci oboleloj od malignih bolesti i njihovim porodicama, ne samo u Italiji već i širom sveta.

Uskrs

Na Veliku subotu Sveštenstvo crkve **Sveti Vasijlije Ostroški sa Bežanijske kose** - jerej Aleksandar Lukić, jerej Predrag Timotijević, đakon Nemanja

Radičević kao i naš dragi Nikola Jovović koji nas je povezao sa ovim divnim i plemenitim ljudima su **podarili vaskršnja jaja i paketiće deci**



koja se leče od malignih bolesti na Institutu za majku i dete na Unverzitetskoj dečjoj klinici u Tiršovoj. Nadamo se da je ovo početak uspešne saradnje i da će

ovi plemeniti ljudi i ubuduće biti u situaciji da pomognu našim hrabrim mališanima i njihovim porodicama i olakšaju im dugotrajne i teške boravke u bolnici. Ovom prilikom im se još jedanput najsrdačnije zahvaljujemo na divnom i plemenitom gestu.



GODIŠNJA SKUPŠTINA

Predsednica NURDOR-a

Novka Tomić pozdravila je sve prisutne i zahvalila im se na dolasku. Iznela je kratku istoriju NURDOR-a zbog gostiju iz Niša koji su po prvi put bili sa nama. Napomenuto je da je



Predsednica NURDOR-a Novka Tomić

planirano jedno mesto u UO za njihovog predstavnika, tako da čim osnuju udruženje on može da pristupi. Prisutnima je obrazložila finansijski izveštaj za 2008. godinu i naglasila da je predat u zakonskom roku. Na završni račun nije bilo prmedbi, te je isti jednoglasno usvojen. Predsedavajuća je prisutnima iznela i pregled aktivnosti u 2008. godini (*power point* prezentacija, i svi prisutni su dobili odštampan primerak) po mesecima.

Sekretar udruženja Branislava Penov predstavila je projekte za 2009. godinu.

Savetovalište za roditelje dece obolele od malignih bolesti (za sve klinike).

Cilj edukacije je da se osposobe i regrutuju novi roditelji -pomagači koji će se aktivirati a postojećim roditeljima-

-pomagačima pomoći u superviziji. Psiholog Tamara Klikovac ponudila se da uradi superviziju. Ovaj projekat sprovede se sa Centrom za životne veštine i psihologom Brankom Kordić koja će voditi edukacije. Realizaciju projekta pomogla je opština Palilula.

Edukacija za zdravstvene radnike koji rade na odeljenjima na kojima se leče deca i adolescenti.

Sticanje bazičnih teorijskih znanja i

praktičnih veština u vezi sa uspešnom komunikacijom sa osobama koje se često nalaze u stanjima šoka, distresa, kriza. Lični rad medicinskih

radnika na sebi i podizanju njihove self-diferenciranosti i senzibilnosti za psihološke potrebe obolele dece i roditelja. NURDOR je realizaciju ovog projekta poverio Srpskoj asocijaciji za psiho-onkologiju i psihologu Tamari Klikovac koja je i idejni tvorac ovog projekta. Projekat će se realizovati na svim klinikama do kraja tekuće godine. Realizaciju projekta pomoglo je preduzeće *Emissia Consulting* iz Kragujevca.

Objavljivanje priručnika o malignim bolestima za roditelje i obolelu decu.

Napomenuto je da je projekat u toku i da su saglasnost za pisanje stručnih poglavlja dali lekari sa svih klinika i da su sredstva za štampu obezbeđena donacijom Ministarstva zdravlja.

Saradnja sa Stomatološkim fakultetom - Klinikom za dečiju i preventivnu stomatologiju na projektu **Prevenција i saniranje promena u ustima kod dece na hemoterapiji.**



Izneto je da postoji ambulanta na stomatološkom fakultetu koja je namenjena deci koja su na hemoterapiji, ali nije u funkciji. Trebalo bi je srediti.

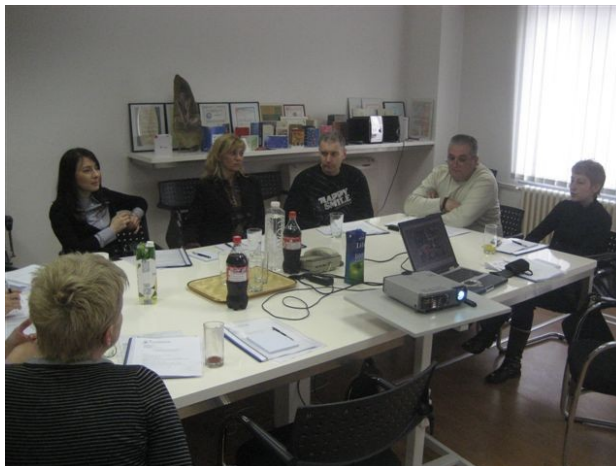
Neophodno je da se promene prozori i vrata zatim okreći i nabavi pokretni laser za bezbolno i beskrvno sređivanje zuba i bolnih pojava u ustima u toku terapije.

Zubarska stolica već postoji. Dogovoreno je da se da prioritet ovom projektu.

Učešće na ICCPCO kongresu: Skoplje i Sao Paulo.

Dogovoreno je da što više roditelja ode na regionalni sastanak. Slađana Veličković rekla je da se ona nada da će do tada imati osnovano udruženje i da će motivisati što veći broj roditelja iz Niša i okoline da odu na sastanak. Iz Beograda je dogovoreno da sekretar Nacionalnog udruženja ide a ostali roditelji će se naknadno prijaviti. Predloženo je da NURDOR snosi troškove puta za roditelje.

Dogovoreno je da na kongres u Sao Paulo ide sekretar



NURDOR-a ide i pošto će iz Srbije ići Irina Ban kao predstavnik ICCPCO-a. Predsednica Novka Tomić je predložila da ona ne ide i da se taj novac upotrebi npr. za nabavku pokretnog lasera. Predlog je usvojen.

Na predlog sekretara udruženja

a na zahtev većeg broja roditelja, dogovoreno je da se na listu projekata za 2009. godinu doda i

Organizovanje kampova za oporavak dece koja su završila sa lečenjem.

Skupština je završena u 16.00, nakon čega nas je predsednica Novka Tomić odvela na zajednički ručak, gde smo nastavili sa razgovorom.

Branislava Penov

Finansijski izveštaj NURDOR-a za 2008 godinu

IZLAZI	DINARSKI	DEVIZNI/EUR
Provizija banke i takse	24,506.79	
Zaposlena osoba	567,947.82	
Štampa brošura i materijala	172,805.10	
Zakup kancelarije	243,762.24	
Honorari	40,247.00	
Telefon	22,596.68	
Kongresi	105,877.00	3,431.50
Opremanje kancelarije	43,423.50	
Troškovi kancelarije	21,986.37	
Članarine	17,865.74	200.00
Internet	25,901.00	
Troškovi prevoza	16,080.00	
UKUPNO TROŠKOVI	1,302,999.24	3.631,50
ULAZI	DINARSKI	DEVIZNI/EUR
Početno stanje	76,560.70	2,475.00
Donacije	528,806.72	25,000.00
UKUPNO PRIHODI	605,367.42	27,475.00

Okrugli sto "Zdravstveno stanje stanovnika Srbije sa osvrtom na vulnerabilne grupe"



U Institutu za javno zdravlje Srbije "Dr Milan Jovanović - Batut" 24.07. 2009. održan je drugi Okrugli sto na temu "Zdravstveno stanje stanovnika Srbije sa osvrtom na vulnerabilne grupe".

Govorili su ministar zdravlja, prof. dr Tomica Milosavljević, državni sekretar Ministarstva zdravlja, dr Periša Simonović i samostalni savetnik u Ministarstvu zdravlja, dr Dubravka Šaranović-Racić.

Ministar zdravlja, prof. dr Tomica Milosavljević, rekao je da su bolesti tri četvrtine svih uzroka smrti u Srbiji u 2007. godini. Najčešći uzrok hospitalizacije žena u 2007. godini, ukoliko se izuzmu hospitalizacije zbog spontanog porođaja, bio je zloćudni tumor dojke sa stopom od tri na 1.000 stanovnika. Pre sedam godina to oboljenje, sa stopom od 1,2 na 1.000 stanovnika, nije se ni nalazilo na listi deset najčešćih uzroka hospitalizacije žena, istakao je ministar.

Vodeći faktori rizika za nastanak hroničnih nezaraznih bolesti u Srbiji su pušenje, alkohol, gojaznost, nepravilna ishrana, nedovoljna fizička aktivnosti, hipertenzija i hiperholesterolemija. U Srbiji će, iz tog razloga, od naredne godine biti zabranjeno pušenje na svim javnim mestima, uz mogućnost da u ugostiteljskim objektima bude dozvoljen neki prelazni period u okviru kojeg će biti

omogućeno pušenje u jasno određenim prostorijama, naveo je prof. Milosavljević.

Nešto detaljnije o unapređenju zdravlja vulnerabilnih grupa govorila je **Dr Dubravka Šaranović**, koja nas je podsetila da u tu kategoriju spadaju deca, žene (koje planiraju porodicu), osobe starije od 65 godina, romska populacija, osobe sa invaliditetom, osobe koje boluju od bolesti većeg socijalno medicinskog značaja (zarazne, maligne, dijabetes, HBI, multipla skleroza, psihoze) i nezaposleni. Ona je pomenula sve domaće i međunarodne projekte koje je Ministarstvo zdravlja podržalo u ovoj i prethodnoj godini. Od domaćih projekata za ovu godinu pomenut je **"Psihosocijalna pomoć i podrška deci obolelih od malignih bolesti i njihovim roditeljima"** udruženja Zvončica i drugi.

Ministarstvo zdravlja će do kraja septembra 2009. godine organizovati opsežan konsultativni proces kroz javne debate (okrugle stolove) na odgovarajuće teme u vezi sa zdravstvenom zaštitom i zdravstvenim osiguranjem, uz učešće najznačajnijih partnera.



Međunarodna nedelja dece obolele od leukemije

Povodom obeležavanja Međunarodne nedelje dece Children with Leukemia (IWCL), deca lečena od leukemije iz 18 zemalja širom sveta su se po osmi put okupila u Turskoj u periodu od 30. maja do 5. juna, ove godine.



Isidora Đogović (desno) sa drugarima

Kao što je naglašeno u ovogodišnjem motou "Oni imaju prava na smeh" glavni ciljevi IWCL je da obogati živote dece i majki koji su pogođeni ovom teškom bolešću i podizanje svetske javne svesti o rapidnom povećanju stope incidence dečijeg kancera.

Manifestacija je počela programom "Oni imaju prava na smeh", gde su deca obolela od leukemije izvela performans. Za tu priliku organizovani su i razni štandovi svetske kuhinje, ručnih radova, radionice i dr.

Organizovana je i poseta muzeju *Rahmi Koç* kao i obilazak tvrđave. U večernjim časovima uživalo se u programu "Doborošli u Tursku" i zajedničkoj večeri.

Drugog dana boravka u glavnom gradu posetili smo školu namenjenu deci koja se leče od leukemije. Škola se nalazi u delu grada u kojem žive bogatiji stanovnici Ankare. Zgrada nije prevelika, ima lepo dvorište, vrlo je uredna, raspolaže sa 10-tak učionica namenjene manjem broju učenika, od 10-15, razne prostorije - radionice.

Nakon toga je usledila poseta Mauzoleju Kemala Atatürka osnivača Turske republike.

Večera je bila u predivnoj Sali *Swiss* hotela, deca su bila u narodnim nošnjama, a bili su prisutni su bili i predstavnici ministarstava, predsednik Loseva – lekar, kao i njihovi veliki donatori. Na večeru su bili pozvani i predstavnici ambasada svih zemalja učesnica (18 zemalja), nažalost naši predstavnici nisu došli, dok su članovi bosanske ambasade prisustvovali večeri i organizovali prijem svojih predstavnika u ambasadi.

Trećeg dana nam je bilo upriličeno kratko putovanje u Bepazari, staru tursku čaršiju udaljenu 2,5 sata vožnje auto-

busom. Mesto krase očuvane stare turske kuće, stare ulice, žene u dimijama, maramama, stari zanati – tkačnice, proizvodnja srebrnog nakita, kao i tradicionalni način pripremanja hrane (njihove sarmice od vinovog lišća, baklave...) što nam je i bio ručak u jednom takvom starom restoranu. Narednog dana rano



Druženje mališana

ujutru odlazimo (avionom) u Antaliju. U Antaliju su osim nas, gostiju, pošla i njihova deca – grupa od 15 dece bez roditelja. Stigli smo u hotel *Rixos* sa 7 zvezdica.

Hotel je na moru, naravno, prepun divnih bazena.

Popodne provodimo u Nomad Parku. Nekoliko turskih šatora u kojima su sačuvani stari nomadski stolovi, peći – furune, sudovi, "preparirani" stari likovi nomada, od panjeva napravljeni stolovi i stolice, deo sa njihovim ćilimima i sedenje na podu.

To veče proveli smo u predivnom ambijentu hotela, družeći se sa mame.

Drugog dana boravka u Ataliji uživali smo u Botanic restoranu. Ovaj restoran je na reci u veoma

lepom ambijentu, prostor za ručavanje je na drvenim terasicama, iznad vode, sa niskim stolovima i sedenjem na sunderima koji su na podu, uz obavezno izu-

Zatim je usledio jedan od najpriyatnijih obilazaka, a to je odlazak u Delfinarijum, gde smo u predstavi dresiranih foka svi uživali. Tog dana smo imali slobodno popodne i veče, tako da smo se malo kupali i odmorili pored bazena, a uveče družili i uživali u trbušnom plesu.

Narednog dana Doda i ja smo zbog reda vožnje morale da se pozdravimo sa našim domaćinima i novim prijateljima.

Od mame iz Hrvatske informisani smo da je i sutradan bilo veoma lepo, obilazak brodom, razmena iskustava i rešavanje problema porodica za vreme lečenja. Kažu da je ta sesija privukla najviše pažnje.

Sve u svemu, bilo je to lepo iskustvo, lepo druženje, upoznale smo predstavnike iz 18 država, videle mnogo toga što bismo požejele i što ne bismo. Moja preporuka bi bila da na ovakav događaj idu deca koja su izlečena pre više godina, za njih je ovo lepo i interesantno putovanje, svakako ne deca koja su na terapijama, a bilo je i takvih.

Nadamo se da će organizatori na osnovu naših dobronamernih sugestija narednih godina malo redukovati ekskurzije i više pažnje posvetiti tematskim skupovima i radionicama u kojima će deca i roditelji aktivno učestvovati.

Zorica Đogović



Mame na okupu



Gerlind Bode

**Članak je napisala
Gerlind Bode, savetnik
Borda iz Peter Kaatsch
-ove prezentacije o
nemačkom registru na
konferenciji održanoj u
Berlinu 2008.**

Dobro funkcionisanje registra je okosnica svakog programa lečenja u pedijatrijskoj onkologiji. Tačna statistika o ishodu lečenja je jedini način da procenite i prilagodite terapijske protokole. U mnogim zemljama takvi registri su postojali od početka kooperativnih ispitivanja. U drugim, ova vrsta podataka je još uvek u fazi planiranja. U nekim zemljama, kancer registri nisu zakonski obavezni, ali rade na dobrovoljnoj bazi. Čini se da roditelji i pacijenti

vrlo rado daju svoju saglasnost ako razumeju implikacije i vrednost takvih podataka. Roditeljsko udruženje "Fondacija za negu dece obolele od kancera" – *Care for Cancer Kids Foundation* u Indoneziji nastoji da prevaziđe nedostatak nacionalnog kancer registra za decu obolelu od raka, pomažući pedijatrijskim odeljenjima, obezbeđujući finansijska sredstva i ljudstvo.

Prikupljanje podataka u bolnici bazira se na angažovanju članova i volontera koji pomažu da se lociraju pacijenti koji se ne vraćaju na kliniku radi daljeg praćenja. Švedski dečiji kancer registar, istraživačka jedinica Karolinskog instituta u Štokholmu, pruža tačne epidemiološke podatke o incidenci i stopi preživljavanja i integriše podatke iz svih skandinavskih država u Nordijski registar. Nemački pedijatrijski kancer registar osnovan je 1980, kao i baza podataka, tako da se trendovi i razvoj klastera mogu pratiti.

Blisko sarađuju sa svim Nemačkim studijskim grupama i bolnicama u kojima se leče dece obolela od kancera. Većina evropskih registra blisko sarađuju sa ACCIS (Automatizovan Informacioni

sistem za dečji kancer)– *Automated Childhood Cancer Information System*, projekat podržan od strane Evropske komisije za prikupljanje, prezentovanje, interpretaciju i širenje podataka o dečjem kanceru u Evropi.

ACCIS baza podataka sadrži oko 160.000 zapisa o dečijim i adolescentskim slučajevima kancera registrovanim u proteklih 30 godina u 78 evropskih kancer registara baza podataka, pokrivajući 2,6 milijardi osoba godišnje.

Jedan broj korisnih publikacija mogu se dobiti od ACCIS ili IACRE (Međunarodni asocijacija kancer registra) – *International Association of Cancer registre*), kao i praktična podrška za osnivanje pedijatrijskog kancer registra.

Korisni linkovi:

ACCIS:

**[www.dep.iarc.fr /
accis.htm](http://www.dep.iarc.fr/accis.htm)**

**Nemački pedijatrijski
kancer registar:**

**[www.kinderkrebs
register.de](http://www.kinderkrebsregister.de)**



Evropsko društvo pedijatrijske onkologije



Jun 2009

- Prof. Kathy Pritchard-Jones, predsednica

evropskog društva pedijatrijske onkologije u septembru mesecu predaće ovu funkciju profesorki Ruth Ladenstein iz Austrije.

- SIOP je zauzet oko pripreme 34. kongresa ECCO 15- ESMO koji će se održati u Berlinu od 20-24. septembra.
- Važan simpozijum o Standardima u pedijatrijskoj onkologiji održaće se u Varšavi (Poljska) 14. oktobra, u organizaciji profesora

Kowalczyk, člana Upravnog odbora SIOP-a. Cilj je da se diskutuje o standardima lečenja u Evropi. Očekuje se da će simpozijum biti dobro posećen od strane roditeljskih organizacija i, naravno, profesionalaca za lečenje dečjeg kancera.

- Važna vest je i jedan članak, napisan od strane člana UO Siop-a, profesora Gilles Vassal, koji pruža jedan informativan pregled evropskih pedijatrijskih regulativa i napredak učinjen od strane EMEA (Evropska medicinska agencija), podvlačeći veliki uticaj pedijatrijskog onkološkog društva prilikom donošenja ovih zakona.

- SIOP osoblje želi dobrodošlicu profesorki dr Dragani Janić koja se nedavno priključila kao član odbora SIOP-ovom Komitetu za edukaciju i trening. Kao načelnik



Univerzitetske dečje klinike u Beogradu ona će biti važan predstavik za pedijatrijsku onkologiju za Jugoistočnu Evropu.

Za detaljnije informacije pogledajte: www.siope.eu

Izdavač: Nacionalno udruženje roditelja dece obolele od raka "NURDOR"

Nemanjina 4 kanc. 223, 11000 Beograd, Srbija,

Tekući račun: 275000022001309376

Tel/fax 011/268-4448,

e-mail: sekretar@nurdor.org.rs www.nurdor.org.rs

Uredništvo: Upravni odbor NURDOR-a

Tehnički urednik: Branislava Penov

Lektor : Olgica Rajić

Štampa: Manuarta d.o.o.

NURDOR se u ovom broju zahvaljuje

Za finansijsku podršku— **veliko HVALA:**

- **Roditeljskom udruženju Ageop Ricerca iz Bolonje** za finansiranje rada naše Kancelarije u iznosu od 24.000 eura
- **Narodnoj Skupštini Republike Srbije** za podršku projekata "Stomatološka ordinacija za decu obolelu od malignih bolesti" u iznosu od 200.000,00 dinara
- **Preduzeću Emisia Consulting iz Kragujevca** za donaciju 94.000,00 dinara za realizaciju projekta "Edukacija za zdravstvene radnike"
- **Društvu za borbu protiv raka** za štampanje publikacija namenjenih oboleloj deci i njihovim roditeljima u iznosu od 50.000,00 dinara

Za donacije u robi— **najiskrenije HVALA:**

- **PTT Sindikatu iz Zemuna, Kikinde i Niša** za obezbeđivanje paketića za naše mališane na svim klinikama. Gospođi Zorici Zec iz kikinskog Sindikata na senzibilisanju javnosti i prikupljanju sredstava za kupovinu 2 inhalatora za novosadsku kliniku kao i Sindikatu iz Niša za kupovinu frižidera za roditeljsku kuhinju.
- **Crkvi "Sveti Vasilije Ostroški"** sa Bežanijske kose za obezbeđivanje uskršnjih paketića za dečicu na Institutu za majku i dete i Univerzitetskoj dečjoj klinici u Tiršovoj.
- **KBC banci Beograd** za 100 novogodišnjih paketića.
- **Swisslionu Takovo** za obezbeđivanje slatkiša za novogodišnje praznike našim mališanima.
- **Labirintu Beograd** za igračke.
- **E-port solutions systemu Beograd** za donaciju štampača i prateće opreme.
- **Printshopu iz Smederevske Palanke** za donaciju majica i kačketa sa NURDOR logotipom.
- **Preduzeću SIA** za donaciju i štampanje balona.
- **Vujić Valjevo** za stolariju za stomatološku ordinaciju

Za druge vidove podrške— **HVALA od srca:**

- **Delta City šoping molu** za ustupljen prostor za obeležavanje 15. februara.
- **Telenoru** za 1000 dinara kredita i instalaciju igrice mališanima na svim klinikama.
- **Štampariji Tipografik plus** iz Zemuna za štampanje 2000 brošura namenjenih roditeljima obolele dece.
- **Knjigovodstvenoj agenciji Prefiso** koja nam i ove godine svoje usluge pruža gratis.
- **Preduzeću Web Factory iz V. Drenove** za kreiranje i održavanje našeg sajta.
- **Restoranu Dorijan Grej** za svečanu večeru povodom posete italijanske delegacije.
- **Preduzeću Reset iz Beograda** za štampu banera povodom 15. februara.
- **Global Polisu iz Beograda** za dizajniranje banera povodom 15. februara.
- **Volonterima studentske unije i Ireni Đorđević** za konstantnu podršku.
- **Portalima: nadlanu.com, beoclick.com, 011.info** za reklamiranje.
- **Ivanu Todoroviću iz Magic Map-a** na konstantnoj tehničkoj podršci.

i mnogim drugim ljudima dobre volje, preduzećima i ustanovama koje su na bilo koji način doprinele da se naši mališani i njihovi roditelji osećaju bolje za vreme dugotrajnog boravka u bolnici.

Dinarski račun: **275000022001309376**

Devizni račun: **RS35 275000022001310152 EUR**

DECA GOVORE



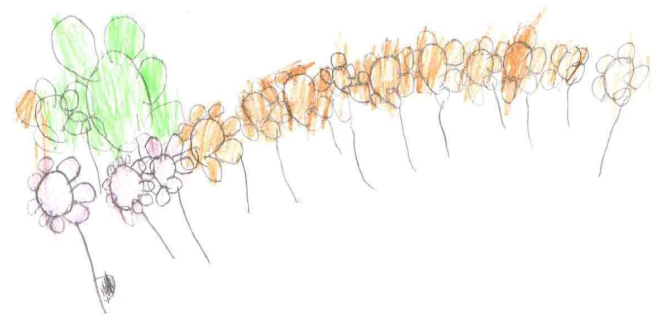
Memet, 9 godina: "Petao"

АН Б Е Д А



Aida, 3 godine: "Sestra Ranka"

АННА



Aida, 3 godine: "Cveće"



Bojana, 9 godina: "Povratak kući"

DOKTORI



Doktori su pravo čudo,
al' ih ipak volim ludo,
sve ih ovde dobro znam,
ne znam šta bih da im dam?

U Tiršovoj klinici oni rade,
i koštanu srž deci vade.
Dijagnozu tada kažu,
nikad nikog ne lažu.

O svakom pacijentu sve
znaju, poznati su lekari u
celom kraju. Najbolji su
lekari na svetu, pomogli bi i
nemoćnom "cvetu".

Ima jedna doktorka,
Dragana se zove,
šef je hematologije
i svi je se boje.
Vredno radi, brzo hoda
svima savet uvek doda.
Dragana se zove,
a zovu je Gaga,
naizgled je opasna,
al' ipak je draga.

Doktorka Nada uvek se
smeši, ne postoji problem
koji ona ne može da reši.
Ona je uvek ljubazna, mila,
nikada nije ljuta bila.

Mnogo je volim, meni je
draga, najviše od svih,
doktorka **Nada**.

Doktorka Lidija, lepa
kao slika, obučena,
sređena kao barbika.
Retko svoj osmeh deli,
ponosno nosi mantil beli.

Izgleda kao prava dama i
vrlo je draga nama.

Doktorka **Jelena** lepa ko
ruža, trebalo bi uskoro da
nađe muža, devojka je koja
se smeje kao sunce kada
greje.

Volela bi' da mi se ne
naljuti, možda bi bilo
bolje da ćutim.

Doktor Peđa vredno radi,
karijeru svoju gradi.
Još je mlad, još se uči, da
savlada medicinu treba još
da se muči.

Na hematologiji ga svi
poštuju i cene uključujući,
naravno, i mene.

Doktor Škorić mršav je ko
prut, ali nema veze, dobar

je i kada je ljut.
Vizitu sam organizuje,
i o svojim pacijentima voli
sve da čuje.

Voli samo hranu zdravu,
možda je i u pravu.
Voli soba da je čista i
na njemu sve se blista.

Vrlo su mi dragi, mili,
al' ja idem ka tuđini,
da prokletu bolest
sprečim,
i zauvek se izlečim.

Kad se vratim živa, zdrava,
biću njima ja zahvalna,
kao što sam do sad bila,
al' takva je zla sudbina.

Oni su mi svi idoli i mnogo
ih sve ja volim.
Upisaću medicinu, bićemo
u istom timu,
da pomažem i da lečim,
zle bolesti kao oni
sprečim.

Nevena Ristić,
15 godina, Kragujevac

