



NURDOR

Nacionalno udruženje roditelja dece obolele od raka

Ljubav leči— Nurdorova akcija povodom obeležavanja svetskog dana dece obolele od malignih bolesti

Centralni događaj obeležavanja Svetskog dana dece obolele od raka NURDOR organizovan je u utorak, 15. februara, u sva tri centra gde se leče deca od raka, Novi Sad, Beograd i Niš, po istom principu i scenariju (Beograd – Delta city, 13h / Novi Sad- Merkator, 13h/ Niš – Merkator 13h).

Pored adekvatnog zabavnog programa, u kome su učestvovali pevačica Aleksandra Radović I dečji hor Horislavci, organizovana je akcija prikupljanja novčanih sredstava za projekat psihosocijalne pomoći roditeljima i deci oboleloj od raka, koji nameravamo da sprovedemo na svih 5 hemato-onkoloških odeljenja gde se leče deca od raka u Srbiji (3 klinike u Beogradu, Niš i Novi Sad), prodajom malih licider-skih srca po ceni od, najmanje, 100 dinara. Akcijom, u sva tri grada, skupljeno je ukupno 135.381 dinara, izjavila je Žana Korolija, članica UO NURDOR-a.

U ovaj projekat su se već uključili kompanija MSD, svojom donacijom od 6.000 evra i Fond B92, koji će akciju prikupljanja novčanih sredstava ispratiti medijskom kampanjom, kojom pozivamo sve druge zainteresovane donatore da se priključe akciji doniranjem novčanih sredstava za realizaciju ovog projekta, koji će trajati onoliko dugo koliko skupljeni budžet to bude dozvolio’, izjava Novka Tomić, predsednica NURDOR-a.



Tople poruke za brzo ozdravljenje drugara koji se leče od raka

Istaknute javne ličnosti, među kojima Boda Ninković, Biljana Cincarević, Inspektor Blaža, Bojana Stefanović, Jasmina Mihajlović, Miloš Maksimović, Milica Zarić, Ivana Bojić, Iva Štrlijić, Lena Bogdanović, Aleksandra Perović, Oliver Katić u Nišu, i drugi, kao i mnogobrojni sugrađani, su ostavili svoje lične poruke podrške mališanima koji se leče od raka na velikim srcima, koja ćemo odneti u bolnice.

Za svako dečje odeljenje smo na-

menili po jedno veliko srce na kojima su naši sugrađani ostavljali poruke našim mališanima sa željom za izlечение koje im je potom naša glumica Iva Štrlijić lično uručila.

Ovaj projekat je pokrenut sa ciljem da ukaže na neophodnost prihospitljavanja psihologa sa svim pedijatrijskim hemato-onkološkim odeljenjima, što trenutno nije slučaj na svim dečjim hemato-onkološkim odeljenjima u Srbiji.

Veliko srce daje, malom srcu da traje! Akcija solidarnosti sa decom obolelom od raka

U ime Nacionalnog udruženja roditelja dece obolele od raka (NURDOR) pozivamo Vas da se priključite humanitarnoj akciji koju smo započeli 15. februara na Svetski dan dece obolele od raka , sa kompanijom MSD, koja je već donirala sredstva u visini od 6000 eura, i fondom B92, i svojom donacijom pomognete realizaciju projekta psihosocijalne pomoći porodicama obolele dece. Projekat podrazumeva multidisciplinarni pristup lečenju i formiranje tima stručnjaka, koji bi činili psiholozi, socijalni radnici, nutricionisti,



defektolazi, fizijatri i logopedi, na svakom dečjem hemato-onkološkom odeljenju. Ovakav standard lečenja u pedijatrijskoj onkologiji, koji se, nažalost, kod nas još uvek ne primenjuje, ustanovljen je od strane Evropskog udruženja pedijatrijske onkologije (SIOPE). Za realizaciju ovog projekta u narednih godinu dana trebalo bi obezbediti sredstva u visini od 2 000.000 dinara, a zahvaljući kompaniji MSD obezbedili smo skoro trećinu sredstava.

Broj 1

Januar/Februar 2011

Važne informacije

- Svakoga dana jedno dete oboli od raka u Srbiji
- Svake nedelje jedno dete umre od raka u Srbiji
- Više od 400 dece se godišnje leči od raka u Srbiji
- Na sreću, procenat izlčenja je velik, njih 60% se uspešno izleči
- Najčešće maligno oboljenje kod dece je akutna leukemija, gde je procenat izlčenja najveći, a terapija traje 105 nedelja

Sadržaj

Obeležen Svetski dan dece obolele od raka, u sva tri grada, gde se leče deca od raka u 1

NURDOR, MSD i Fond B92 pokrenuli su akciju solidarnosti sa decom obolelom od raka 1

Igraonice—Maštaonice za decu koja se leče od raka 2

Edukacija volontera 2
Šoljica razgovora

Adaptacija kupatila u Dečjoj bolnici u Nišu 3

Roditeljska kuća u Novom Sadu 3

Promjenjen pravilnik o rehabilitaciji RZZO za decu lečenu od raka 4



Otvorene dve igraonice - maštaonice za decu koja se leče od raka

Projekat „Igraonice- maštaonice“, koji je Nurdor pokrenuo krajem prošle godine, za sada je realizovan otvaranjem dve igraonice na hemato-onkološkim odeljenjima.

Na dečjem hemato-onkološkom odeljenju Univerzitetske dečje klinike u Tirišovoj, u Beogradu, 9. decembra otvorena je igraonica za decu, prva te vrste na ovoj klinici, gde se leče deca obolela od raka. Prostoriju od 12 kvadrata, koju je klinika odvojila za ove potrebe na zahtev Nacionalnog udruženja roditelja dece obolele od raka (NURDOR), pretvorena je u igraonicu.

Otvaranje igraonice omogućeno je zahvaljujući udruženoj saradnji NURDOR-a i zaposlenih na Dečjoj univerzitetskoj klinici, a realizacija ovog projekta omogućena je zahvaljujući donaciji kompanije „Austroline“. Idejno rešenje donirao je arhitekta Nikola Banković, a igračke je

obezbedila kompanija DexyCO. Prijatelji iz Kulturne zajednice Arzinjano i Drago Vojvodić iz Slovenije su se takođe priključili akciji preko redakcije za dijasporu RTS-a.

Nacionalno udruženje roditelja dece obolele od raka (NURDOR) je 8. februara otvorilo i drugu po redu Igraonicu-maštaonicu na odeljenju hemato-onkologija II, Instituta za majku i dete, 'Dr Vukan Čupić', u Novom Beogradu, gde se trenutno leči dvadesetoro (20) dece obolele od raka. Deo hodnika, veličine od 8 kvadrata, koju je klinika odvojila za ove potrebe na zahtev NURDOR-a, pretvorena je u igraonicu, zahvaljujući istim donatorima a akciji su se pridružili i prijatelji iz O.Š. Ruđer Bošković koji su poklonili dva kompjutera, TV plazmu kao i mnogobrojne igrice i filmove. Ukor očekujemo otvaranje i treće igraonice na dečijem hematoonkološkom odeljenju u Nišu.



Koliko igraonica znači mališanima koji se leče od raka na hemato-onkološkom odeljenju u UDK u Tirišovoj, najbolje ilustruje priča da je nakon dva meseca odbijanja da ustane iz bolničke postelje, mali Luka prvi put ustao da bi došao u igraonicu da se igra sa svojim drugarima.

Edukacija volontera

Povodom projekta "Vreme za šoljicu razgovora", Nurdor je sproveo jednodnevnu edukaciju volontera.

Za edukaciju se prijavilo 43 volontera, mahom iz studeskog fonda "Osmeh na dar" sa kojima naše udruženje veoma dobro sagaduje već više od godinu dana.

Uvodnu reč u ime Nurdor-a dala je Žana Korolija, i sama volonter i član UO udruženja.

Tokom četiri sata edukacije buduće volontere su pro bono obučavali: Prof dr Dragana Janić, Mr. sci Tamara Klikovac psiholog i dipl. psiholog Vukašin Čobeljić kojima se i ovom prilikom toplo zahvaljujemo. Nakon predavanja volonteri su popunili NEO PI R - Test ličnosti i motivaciono pismo na osnovu kojih su naše savetnice sa linije za pružanje psihološke pomoći Ružica Madžarević i Jeleni Vidić napravile stručnu procenu o vrsti volonterskih poslova koji odgovara

'Ne pitajte šta država može da učini za vas, već šta vi možete da učinite za državu'

Robert Kenedi

svakom pojedinom kandidatu. Dvedeset jedan kandidat je dobio preporuku za rad sa decom.



Završena adaptacija kupatila na hemato-onkološkom odeljenju Dečje bolnice u Nišu

U toku prošle godine, Nurdor je otpočeo lepu saradnju sa preduzećem Telekom Srbija, koja je rezultirala akcijom opremanja dečjeg hemato-onkološkog odeljenja u Nišu.

Zahvaljujući velikodućnoj donaciji Telekoma od 1.000.000 dinara akcijom je obuhvaćeno renoviranje kupatila za decu i mame, opremanje čajne kuhinje, kao i nabavka neophodnih medicinskih uređaja

za odeljenje:

infuzionih pumpi, pulsnih oksimetara i centralnih priključaka za kiseonik.

Ovom zajedničkom akcijom opremanja niškog odeljenja stekli smo u Telekomu velikog prijatelja i saradnika, spremnog da pomogne u poboljšanju uslova lečenja dece od obolele od malignih bolesti – što je i misija našeg Udruženja.

Zahvaljujući donaciji Telekoma adaptirano je kupatilo za decu koja se leče od raka na hemato-onkološkom odeljenju Dečje bolnice



Vreme je za Šoljicu razgovora

projekat psihosijalne podrške za roditelje i decu obolelu od raka

Nacionalno udruženje roditelja dece obolele od raka je pod pokroviteljstvom Ministarstva zdravlja i Republičkog zavoda za zdravstveno osiguranje pokrenuo 25. januara projekat „Vreme za šoljicu razgovora“.

Cilj projekta „Vreme za šoljicu razgovora“ je da u sledećih šest meseci roditeljima obolele dece obezbedi psihosocijalnu podršku dajući im mogućnost da kroz razne vrste radionica dobiju odgovore na pitanja koja ih najviše zanimaju.

„Vreme za šoljicu razgovora“ je projekat kojim Nacionalno udruženje roditelja dece obolele od raka, želi da pokaže neophodnost psihosocijalne podrške za potrebe kako

mališana tako i njihovih roditelja zapošljavanjem psihologa sa svim pedijatrijskim hematoonkološkim odeljenjima a u okviru Nacionalne strategije „Srbija protiv raka“.

Finansijsku podršku realizacije projekta obezedio Balkanski fond za lokalne inicijative BCIF i kompanija Johnson & Johnson, a studenti iz fonda „Osmeh na dar“ će se držiti sa mališanima kroz niz kreativnih radionica. Trenutno naši mališani uživaju u radionici izrade animiranog filma koju vodi Danijela Stanković iz asocijacije „Sors“.

Projekat je omogućen zahvaljujući dobroj saradnji NURDOR-a i načelnika, lekara i medicinskog osoblja sa hematoonkološkim odeljenjima Univerzitetske dečje klinike i

Instituta za onkologiju i radiologiju Srbije.



Dok roditelji pričaju sa stručnjacima, mališane zabavljaju naši obučeni

Opremanje roditeljske kuće u Novom Sadu

Institut za zdravstvenu zaštitu dece i omadine Vojvodine je u decembru prošle godine dobio je od Uprave za zajedničke poslove pokrajinskih organa na korišćenje kuću za potrebe roditeljske kuće za smeštaj dece koja se leče od malignih bolesti i njihovih roditelja. Kuća može da primi 4 porodice koje nisu iz Novog sada, a deca im se leče na IZZDOV. Nurdor je pomogao opremanje kuće donacijom od 658.030,20 dinara za potrebe nabavke posteljine, peškira, kuhi-



njskih posuđa i ostalih sitnijih stvari koji će kući u Novom Sadu dati izgled toplog doma.

Postoji jedan način da čovek bude srećan, a to je da živi za druge.

Ako je neko Božjom voljom zdrav, najmanje što može da uradi jeste da deo svog zdravlja pokloni onom ko nije te sreće!

Anja Vasiljević—naša Naj Žena!

Anja Vasiljević iz Beograda je u 16. godini pregrmela benigni tumor na levom jajniku, ali u 18. je zadesio zločudni karcinom limfnih žlezda.

Često me pitaju da li sam se plašila smrti. Valjda ljudi misle da se bolestan čovek muči crnim slutnjama. Ali ja nisam. Stvarno nisam. Smrt mi nije delovala kao mogući rasplet moje muke. Znala sam da me čeka nagrada – priča Anja Vasiljević (21), devojka kojoj su lekarji u 18. pronašli karcinom limfnih žlezda.

Iznenadno i nepriyatno lupanje srca odvelo ju je lekaru opšte prakse, kasnije kod kardiologa. Ali srčana mana, na koju je prvo pomislila, nije bila njen dijagnoza. Ultrazvuk je pokazao maligni tumor.

– Bogu hvala pa su lekarji na vreme otkrili bolest

jer je ona podmukla, često ne dolazi ni sa kakvim simptomima. U mom slučaju, da tihikardije je došlo jer se tumor naslonio na srčanu arteriju, pritisnuo ju je – priča.

– Od tog momenta, sve se brzo dešavalo. Hitno su me poslali na operaciju, a onda je usledila hemioterapija i sve ono što ova bolest donosi. Bila je učenica četvrtog razreda 15. beogradskе gimnazije kada je saznala za bolest. Razume se, dugo u klubu nije sela, ali ipak je uspela da završi školu na vreme. Ne samo to, nego je i fakultet upisala na vreme.

Pored obaveza na fakultetu, Anja je vrlo aktivna i u Nacionalnom udruženju roditelja dece obolelih od raka (NURDOR).

– Kad sam bila na poslednjoj terapiji, u bolnicu su došle dve devojke volonterke i preko njih sam stupila u kontakt sa sekretaricom Udruženja. Poželela sam svojim iskustvom da pomognem onima koji prolaze kroz isto. Sada vodim projekt koji ima za cilj da zabavi decu po bolnicama. Ispunjava me to.



Nacionalno udruženje roditelja dece obolele od raka

Nemanjina 4
Kancelarija 223
11000 Beograd
Srbija

Telefon: +381 11 2684448
Fax: +381 11 2684448
Mob: +381 63427275
E-mail: sekretar@nurdor.org.rs
www.nurdor.org.rs



Ova deca su mala, slaba ali hrabra, a Vi budite veliki i spremni da im pomognete.

Ne zaboravite da njihov život zavisi od zrelosti nas odraslih.



Promenjen pravilnik o rehabilitaciji dece lečene od raka

Na inicijativu NURDOR-a, promenjen je pravilnik o rehabilitaciji dece lečene od malignih bolesti u Srbiji.



NURDOR je letos, po prvi put u Srbiji, organizovao u Ivanjici kamp za rehabilitaciju dece lečene od raka zahvaljujući donaciji Delta Maxija i drugih donatora. Kroz kamp 'Ljubavi i nade' je prošlo 48 dece u pratnji roditelja.

Omogućavanje prava na rehabilitaciju deci oboleloj od raka

Nakon dugogodišnjeg zalaganja i javnog zastupanja NURDORA za rešavanje problema rehabilitacije dece obolele od malignih bolesti, 14. februara RZZO je zvanično objavio informaciju o promeni pravilnika.

Dece se u Srbiji od malignih bolesti leče u pet zdravstvenih centara. Zahvaljujući dobroj opremljenosti, dostupnosti savremenih terapija, kao i izuzetnoj stručnosti lekara, u poslednjih nekoliko godina postignut je značajan napredak u transplantaciji i lečenju dece obolelih od malignih bolesti, tako da se danas veliki broj malisana može nadati potpunom izleženju.

Međutim, cilj dečje hematoonkologije nije samo izlečiti pacijenta nego mu obezbediti dug i kvalitetan život.

Jedan od oblika pomoći deci oboleloj od raka jeste i psihosocijalna podrška, koja im pomaže

da se lakše izbere sa bolešću.

Takođe, deci je nakon transplantacije, zračenja i hemoterapije, imunitet izuzetno oslabljen što dovodi do toga da se malisani sporije oporavljuju, i podložni su češćem oboljevanju i infekcijama.

Kako bi se što pre oporavila, do 1992. godine, deca su imala pravo na rehabilitaciju u specijalizovanim ustanovama, kada im je na žalost to pravo ukinuto.

Smatrajući da je zdravstvena zaštita dece prioritet rada Republičkog zavoda, RZZO je doneo odluku da od 2011. godine, sva deca obolela od raka nakon završenog lečenja, ponovo imaju pravo na 21 dan rehabilitacije u specijalizovanim ustanovama o trošku RZZO.

Deca će to pravo moći da ostvare u Zavodu za specijalizovanu rehabilitaciju Ivanjica, kao i u drugim ustanovama koje se bave rehabilitacijom dece.