



IZVEŠTAJ SA VI REGIONALNE KONFERENCIJE UDRUŽENJA RODITELJA DECE OBOLELE OD MALIGNIH BOLESTI

28.4.2012. Beograd

U subotu, 28. Aprila 2012. godine, bili smo zajedno u Institutu za majku i dete, na Novom Beogradu. Bilo nas je 87, roditelji, i naša izlečena deca - sada mladi i zdravi ljudi, njihova braća i sestre, lekari i medicinske sestre, vaspitačice iz vrtića u bolnici, psiholozi, socijalni radnici, predstavnici uprave Instituta za majku i dete, predstavnici gradske vlasti i Vlade R.S. Sa nama su bili i roditelji koji su izgubili svoju decu i sa velikim poštovanjem im se zahvaljujemo na njihovoj nesebičnosti da, uprkos svom bolnom gubitku, pruže svoje znanje, dragoceno iskustvo i energiju za dobrobit druge dece i njihovih porodica.

Kao prilika da se čuje nešto novo i razmene iskustva, govorilo se na razne teme zajedničke svima.

Upravo zbog potrebe deljenja znanja, ovaj izveštaj će biti malo detaljniji zbog onih koji žele da znaju više. Doktori i predstavnici udruženja su govorili na sledeće teme:

TEMA	UKRATKO
1. ZNAČAJ UČEŠĆA RODITELJA NA LOKALNIM, NACIONALNIM, REGIONALNIM I INTERNACIONALNIM SKUPOVIMA <i>Irina Čepinac-Ban, član Board ICCPO i izvršna direktorka udruženja "Zvončica", Srbija (domaćin)</i>	Ako želimo da napredujemo i našoj deci pružimo maksimum, neophodno je da širimo svoje vidike, nadograđujemo znanje i veštine, razmenjujemo iskustva i saznanja, upoznajemo različitosti, naučimo da poštujemo i uvažavamo jedni druge. AKO RADIMO ZAJEDNO – MOGUĆ JE VELIKI USPEH AKO NE RADIMO ZAJEDNO – SIGURAN JE NEUSPEH <u>Opširnije...</u>
2. AKTUELNOSTI U EU - IZVEŠTAJ SA ICCPO EU KONFERENCIJE U LUXEMBURGU ODRŽANA 13. – 15.04.2012. <i>Lejla Kamerić - udruženje "Srce za djecu koja boluju od raka u FBiH"</i>	Dragocene teme o kojima se govorilo u Luksemburgu su i Kampanja HeadSmart , koja se bavi ranim otkrivanjem tumora mozga, sa ciljem smanjenja broja smrtnih slučajeva. Vrlo zanimljiva tema za izlečenu decu tzv. Survivors je International Childhood Cancer Survivor Network koja se bavi inicijativom okupljanjem mladih, bivših pacijenata, kako bi podelili iskustva i pomogli i podržali osnivanje takvih mreža u svojim zemljama. Pošto su mladi izlečeni bili prisutni na ovoj konferenciji, ovo je veoma dobro prihvaćena tema i ideja. Napravljeni su već prva povezivanja i razmenjene ideje za najpre nacionalnu mrežu i povezivanje na regionalnom nivou.



3. MREŽA BIVŠIH PACIJENATA LIJEČENJE I BRIGA NAKON PUNOLJETSTVA

Neira Kamerić, survivor

Udruženje "Srce za djecu koja boluju od raka u FBiH"

Survivorship passport – Pasoš za bivše pacijente: O ovome treba da svi razmislimo. Kada nam decu postanu punoletna, problem je gde i kako ići na kontrole, i kako da neki budući doktor bude što više upoznat sa istorijom lečenja deteta. Čak je u Luksemburgu ponuđena i draft verzija dokumenta koji bi predstavljao budući pasoš za bivše pacijente. [Pogledajte pasport ovde...](#)

Ovo su samo neke vrlo primenjive stvari i kod nas, i u regionu. I udruženja će se zalagati za njihovo ostvarivanje.

[Opširnije...](#)

Ciljevi ove mreže?

Osigurati prava mladih koji su se nekada liječili: upoznati ih sa njihovim pravima, pomoći im ukoliko imaju poteškoće u društvu, školi i okolini

Osigurati medicinske kontrole bar jednom godišnje i nakon 18. godine i to u matičnom savjetovalištu

Uključiti se u svjetsku i regionalnu mrežu Survivor Network-a

Uspostaviti međusobne kontakte i organizovati druženja

Organizovati rehabilitacioni kamp

Biti institucija kojoj se mladi koji se trenutno liječe mogu obratiti za pomoć

Osmišljavanje i realizacija raznih projekta.

[Opširnije...](#)

4. KASNE POSLEDICE LEČENJA!

*Janez Jazbec pedijatar hemato/onkolog
Ljubljana, Slovenija*

Posledice se odnose na potencijalne probleme u /sa:

Rast i razvoj

Endokrinološki problem

Kardiovaskularni problem

Problem sa bubrezima

Psiho- socijalni problemi

Neurološki problem

Sekundarne neoplazme

SOMATSKE POSLEDICE:

Od 1957 do 2004 u Sloveniji je lečeno 1975 dece mlađe od 16 godina i 885 je preživelo rak, a 799 je bilo starije od 18 godina, najmanje 3 godine posle terapije, procenjeno je da je preživelih imalo 771 .

REZULTATI o dugoročnim posledicama lečenja su sledeća:

1 Bez posledica –	230	30 %
2 Blage somatske posledice	237	31 %
3. Umerene somatske posledice	169	22 %
4. teže somatske posledice	104	13 %
5. Smrtni ishod	31	

[Opširnije...](#)



ČIKA BOCA

063-335-986

064-808-7673



<p>5. ISHRANA DECE TOKOM HEMIOTERAPIJA <i>Dr Dragana Aleksić, IMD, Beograd</i></p>	<p><u>Opšte preporuke za ishranu</u></p> <p>Raznovrsni obroci (zastupljenost četiri grupe namirnica)</p> <p>Osigurati dovoljan unos tečnosti</p> <p>S obzirom da su povećane energetske potrebe i potrebe u proteinima, akcentat se stavlja na <u>visokoenergetsku hiperproteinsku ishranu</u></p> <p>Dijeta uključuje i <u>restrikcije</u> zbog pratećih poremećaja i oboljenja, ali su obično liberalnije</p> <p>Prilagođava se svakom detetu ponaosob u skladu sa njegovim potrebama, navikama i simptomima</p> <p><u>Preporuke istraživača</u></p> <p>Vlakna i žitarice sa krupnim zrnima (izbegavati rafinisane šećere)</p> <p>Ishrana sa manje masti</p> <p>Minimalno obrađena hrana</p> <p>Hrana biljnog porekla</p> <p>Voditi računa o telesnoj masi i biti aktivan.</p> <p><u>Opširnije...</u></p>
<p>6. DOBRA PRAKSA - SARADNJA BOLNICE/HEMATOONKOLOŠKOG ODJELJENJA I UDRUŽENJA RODITELJA <i>dr Senada Mehadžić, Sarajevo</i></p>	<p>Od 2003. god. kada je Udruženje osnovano pružena je podrška i pomoć od strane medicinskog osoblja hematoonkološkog odjeljenja Pedijatrijske klinike.</p> <p><u>Opširnije...</u></p>
<p>7. ASERTIVNE KOMUNIKACIJE <i>Slobodan Torović</i></p>	<p>ASERTACIJA JE: "Izražavanje misli, osećanja i uverenja na direktan, pošten (iskren) i adekvatan način uz uvažavanje osećanja drugih ljudi"</p> <p><u>Opširnije...</u></p>
<p>8. POTEŠKOĆE S KOJIMA SE SUSREĆU RODITELJI ZA VREME PROCESA LEČENJA DETETA OD MALIGNNE BOLESTI <i>Kvalitativno istraživanje Anita Džombić i Željka Kecman</i></p>	<p>U istraživanju su sudjelovali roditelji djece koja su završila proces liječenja od maligne bolesti</p> <p>Rezultate možete pogledati ovde:</p> <p><u>Opširnije...</u></p>
<p>9. PSIHOLOŠKA PODRŠKA PORODICAMA ČIJA SU DECA PREMINULA <i>Lidija Stojković, psihološki savetnik Beograd</i></p>	<p>Zašto je smrt deteta toliko teška?</p> <p>Veza roditelja i deteta – najjači fizički i emocionalni odnos</p> <p>Trajna okrnjenost porodice</p>



Roditelji gube svoju budućnost, jer gubitkom deteta gube osećaj besmrtnosti

Poremećen prirodni zakon redosleda umiranja

Borba: odustati od roditeljstva ili biti što bolji roditelj preostaloj deci?

Pomoć i podrška



"Opšti cilj pružanja stručne podrške u tugovanju jeste pomoći tugujućem da dovrši "nezavršen" posao sa umrlim detetom i da mu konačno kaže ZBOGOM " - Worden,2002

[Opširnije...](#)

10.ASSOCIATION "CHILDREN WITH ONCOHAEMATOLOGIC DISEASES"

Petya Aleksandrova, Bugarska

PROJEKAT ZA IZGRADNJU prvog CENTRA - u Bugarskoj za rehabilitaciju i rad sa decom sa hematoonkološkim bolestima

Udruženje je kupilo poljoprivredno zemljište od 3,6 hektara zemljišta. Planirana izgradnja najsavremenijeg centra za rekreaciju na Balkanu za decu sa onkohematološkim bolestima. Centar će imati 7 kuća sa jednom, dve i tri spavaće sobe - poslovna zgrada sa kuhinjom, trpezarijom, konferencijska sala, sobe za radionice sa decom - igraonice, dečije igralište, bazen;

Kapacitet centra biće oko četrdeset ljudi (deca i roditelji). Ceo centar je dizajniran tako da može da se koristi od strane dece sa smetnjama u razvoju .

[Opširnije...](#)

11.KONCEPT REHABILITACIJSKOG KAMPA UDRUGE KRIJESNICA

Zoran Cipek, Zagreb

DJECA SU U DOBI OD 7 DO 18 GODINA

Važno je da je dijete koliko - toliko samostalno i da je u stanju biti odvojeno od roditelja 7 dana. Za manju djecu angažirane su volonterke koje im pomažu u obavljanju svakodnevnih zadataka (osobna higijena, higijena sobe, prehrana, odlazak na počinak, pomoć pri zahtjevnijim aktivnostima).



ČIKA BOCA

063-335-986

064-808-7673



	<p>VODITELJI NA KAMPU SU VOLONTERI (studenti psihologije, pedagogije, socijalnog rada, edukacije i rehabilitacije, sportaši, glazbenici,...)</p> <p>PUSTOLOVNA AKADEMIJA TJ. ADRENALINSKI PARK OBAVEZNA JE AKTIVNOST NA SVAKOM KAMPU</p> <p><u>Opširnije...</u></p>
<p>12.KAMPOVI SANUS <i>Božena Anić, Split, Hrvatska</i></p>	<p>Od 2007 sprovode Kamp ljubavi na Bjelolasici. Sprovode se muzičke, likovne, dramske, psihološke, fizičke aktivnosti, sa izletima</p> <p>A postoji I LJETNji i zimski KAMP –BEGOVO RAZDOLJE 07.2011 i MAKARSKA 2012</p>
<p>13.Crtani film „Petar i zmaj“, <i>Krijesnica, Hrvatska</i></p>	<p>Krijesnica je otkupila prava za ovaj odličan holandski crtani film, namenjen deci različitih uzrasta koja su na onkološkom lečenju koji na duhovit, koristan način upoznaje decu i porodice sa lečenjem maligne bolesti.</p> <p>Udruženja imaju zadatak da svako novo dete dobije ovaj crtani film.</p> <p>Trejler za ovaj film pogledajte na: www.youtube.com/watch?v=29aR-LIGyB8</p>
<p>14.REGIONALNA SARADNJA i SMERNICE <i>Dragana Radulović–Čika Boca, Beograd</i></p>	<div data-bbox="808 1129 1334 1318" style="text-align: center;"></div> <p><u>Opširnije...</u></p> <p>Dogovoreno je da se postojeći balkanski Board proširi, I sada svako udruženje sa po jednim predstavnikom će biti uključeno u prepisku koja će se odnositi na regionalnu saradnju I projekte.</p> <p>Zadaci u skorijoj budućnosti su: razmena banera i elektronskog informativnog materijala i crtani film “Petar I zmaj” (Krijesnica).</p>