



SRCE ZA DJECU

BILTEN UDRUŽENJA "SRCE ZA DJECU"

BROJ 07 / 15.02.2018.

15.FEBRUAR

*Međunarodni dan djece oboljele i liječene od raka
Kad su roditelji blizu, manje boli!*



Poštovani prijatelji, donatori, volonteri i partneri zahvaljujemo vam na pomoći i podršci. Naša obaveza je da vaš novac i pomoć trošimo odgovorno, transparentno i strogo namjenski.

Donatori

Građani BiH | Mediji BiH | Vlada FBiH | Vlada Kantona Sarajevo | Vlada Zeničko - Dobojskog kantona | Vlada TK | Grad Sarajevo | Ministarstvo rada, socijalne politike i izbjeglica ZDK | Predsjednik Republike Srpske | Potpredsjednik FBiH | Potpredsjednica FBiH | Islamska Zajednica - Vakufska Direkcija | Al Najat Charitable Society Kuwait | Diplomatic Winter Bazar | Austrijska ambasada u BiH | Švicarska ambasada u BiH | Kuvajtska ambasada u BiH | Općina Novi Grad | Općina Centar | Općina Novo Sarajevo | Općina Stari Grad | Općina Kakanj | Općina Visoko | Općina Žepče | Raiffaisen bank dd BiH | BH Telecom | Hayat TV | Amcham - Američka trgovinska komora | Hifa Petrol | Securitas | QSS | Violeta | Telemach | Mita Gruop | Lutrija BiH | Mrkva Group | BH Pošta | EuroAsfalt | Tondach | Megamix | Petrol | Vakufska Banka | NLB Banka Sarajevo | Addiko banka | Euroexpress | Studio Moderna | DHL | Respect doo | Profis | Greenline | normal arhitektura | USPIT | Nogometni Savez BiH | World Vision | Nedim Čopra, Švicarska | Fondacija Junuzović | PU Amel i Nur | IKC "Gazi Husrev - beg" Antwerpen | Konzum | Širbegović | UNIQA | Partner mikrokreditna organizacija | Sunrise mikrokreditna fondacija | Mustafa Čopelj | Besim Velić | Communis | Poliklinika Sunce Agram | Akova Impex doo | Holdina Sarajevo | Triglav Savjetovanje doo | Global Market Solutions doo | Messer BH Gas doo | Altermedia doo | International Health doo | Sinkro doo Sarajevo | Fahmo gradnja doo Konjic | Žene Džemata Štokholm | The Brew pub | Centrotrans | Pika Kartica | Queens - M Mostar | Grateks d.o.o. | Medical Park | Saplast | Kulturni Centar Kralj Fahd | Hotel Pahuljica | Corkx d.o.o., Multiplex Cinema City | Minerva Medica doo

Partneri

Federalno ministarstvo zdravstva | Federalno ministarstvo rada i socijalne politike | Ministarstvo za rad, socijalnu politiku, raseljena lica i izbjeglice Kantona Sarajevo | Univerzitetski klinički centar Sarajevo | Univerzitski klinički centar Tuzla | Pedijatrijska klinika UKCS | Klinika za dječije bolesti UKC Tuzla | Zavod zdravstvenog osiguranja i reosiguranja FBiH | Crveni križ FBiH | Childhood Cancer International | Udruženje Iskra | Švicarska Agencija za Razvoj i Saradnju (SDC) / Švicarska Ambasada

Sadržaj

- 6 Dječija nedjelja
- 10 Super recept za Roditeljsku kuću
- 16 Strateško planiranje i rebrandiranje
- 31 Rehabilitacioni kamp
- 35 Roditeljska kuća
- 42 15. februar
- 43 Moja kosa tvoja kosa
- 49 MladiCe

Mnogo razloga za zadovoljstvo, puno motiva za budućnost



Dragi naši,

Pred vama je sedmo izdanje našeg Biltena, kroz koji Vam želimo približiti naše aktivnosti, postignuća, ali i prepreke na koje smo nailazili.

Proteklu, 2017., godinu obilježilo je mnogo, za nas važnih, akcija, projekata, dešavanja. Izdvojili bismo, svakako, početak značajnog projekta "Moja kosa tvoja kosa". Riječ je o projektu izrade perika za djecu koja, privremeno ili trajno, ostaju bez kose usljed liječenja hemoterapijom, a kojim je predviđena i obuka vlasuljara. Simbolično, provedba projekta počela je 15. februara, na Međunarodni dan djece oboljele i liječene od raka, kampanjom doniranja kose. Odziv građana nadmašio je naša najoptimističnija očekivanja. Ostatak godine, na našu adresu pristizala je kosa iz svih krajeva Bosne i Hercegovine, regiona, dijaspor... Ovaj uvodnik prilika je da još jednom zahvalimo svima koji su donirali svoju kosu za ovako plemenit cilj.

Godinu za nama obilježile su i dvije donatorske večeri. Prva je organizirana u saradnji s televizijom Hayat i njihovom emisijom "Super recept", a pokrovitelj druge, održane pod parolom "Osmijeh svaki dan", bila je Američka privredna komora - AmCham. Zahvaljujući ove dvije akcije, prikupljena su značajna sredstva za rad Roditeljske kuće. Mnogi donatori, društveno odgovorne kompanije, ali i građani pojedinci, iskoristili su priliku da pokažu kako djeca oboljela od raka nisu sama, da imaju mnogo prijatelja uvijek spremnih pružiti im podršku u njihovoj plemenitoj borbi.

Naša Roditeljska kuća proslavila je svoj prvi rođendan. Godinu dana djelovanja bilo je dovoljno da pokaže i dokaže kako u potpunosti ispunjava svoju svrhu i cilj.

Kroz svoje aktivnosti i projekte stalno širimo i krug prijatelja, a s posebnim zado-

voljstvom ističemo da je i UNICEF postao jedan od njih. Posjetom u svojstvu ambasadora UNICEF-a, podršku nam je pružio naš nogometni reprezentativac Edin Džeko. Vjerujem da nije teško zamisliti koliko je oduševljenja i iskrenih osmijeha na licima naše djece donijela njegova posjeta Roditeljskoj kući.

Napravili smo i novi iskorak u pogledu saradnje sa zdravstvenim institucijama: pored, već dugogodišnje, uspješne saradnje sa KCUS-om i Hemtaoonkološkim odjeljenjem Pedijatrijske Klinike Jezero, s ponosom ističemo da smo potpisali i sporazum o saradnji sa UKC-om Tuzla i Odjeljenjem hematologije i onkologije Klinike za dječje bolesti. Tamo ćemo, kroz psihosocijalnu podršku, brinuti o djeci oboljeloj od raka i njihovim najbližima.

Važan korak za nas predstavlja odluka da se izradi strateški dokument rada Udruženja i izvrši rebrandiranje. Strateškim dokumentom smo uspješno detektirali probleme s kojima se srećemo i na kojima nam valja poraditi. Postavili smo pred sebe zadaće i ciljeve na koje ćemo se fokusirati u periodu do kraja 2020. godine. Kroz rebrandiranje, Udruženje je dobilo novi logo i web-stranicu koji odgovaraju našoj viziji da svako dijete u BiH ima pravo na ravnopravno odrastanje i misiji da pružimo trajnu, aktivnu i cjelovitu podršku oboljeloj i liječenoj djeci, ali njihovim najbližima, tokom i nakon liječenja.

Mnogo je toga što želimo podijeliti s Vama. Pokušali smo sažeti to na ovih nekoliko stranica našeg Biltena. Unaprijed zahvaljujemo na minutama izdvojenim da pročitate šta smo sve - zajedno sa našim prijateljima, partnerima i donatorima - ostvarili u godini iza nas.

Srdačno Vaš,
Fikret Kubat



SRCE ZA DJECU

SRCE ZA DJECU KOJA BOLUJU OD RAKA U FBiH / THE HEART FOR KIDS WITH CANCER IN FBiH

Betanija bb, 71000 Sarajevo,
Bosna i Hercegovina

Kontakt:

Tel/fax: 00 387 33 215 416

GSM: 00 387 62 347 395

E-mail: info@srcezadjecu.ba

Web: www.srcezadjecu.ba

RAIFFEISEN BANK BOSNIA AND HERZEGOVINA

161 00000 388 900 27

IBAN: BA 39161000038890027

S.W.I.F.T.: RZBABA2S

IMPRESSUM

Bilten Udruženja "Srce za djecu koja boluju od raka u FBiH"

Izlazi godišnje

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

Za izdavača: Fikret Kubat, direktor Udruženja

Urednik: Atifa Buldić-Bešić

Pripremili: Volonteri i saradnici Udruženja

Lektura: Muamer Kodrić, Dijana Kalinić

DTP: TRIPTIH, Sarajevo

Štampa: SAVART M, Sarajevo

Tiraž: 1.500

ISSN 2303 - 4270

Kreiramo bolju budućnost

Cilj nam je da omogućimo aktivnu, trajnu i cjelovitu podršku djeci oboljeloj od raka i njihovim najbližima jer svako dijete u BiH treba imati ravnopravno odrastanje

O NAMA

Udruženje Srce za djecu koja boluju od raka u FBiH osnovano je u aprilu 2003., na inicijativu roditelja i prijatelja djece oboljele od raka. Udruženje broji više od 400 članova i finansira se isključivo od donacija dobrih ljudi, te samostalnim projektima i aktivnostima.

Naše Udruženje je od 2003. član Internacionalne konfederacije udruženja roditelja djece oboljele od raka, CCI-a. Razvili smo izvanrednu saradnju sa domaćim, regionalnim i međunarodnim organizacijama koje se bave liječenjem oboljele djece.

Naša misija i cilj su da omogućimo aktivnu, trajnu i cjelovitu podršku djeci oboljeloj od raka i njihovim najbližima. Vizija se svodi na ideju da svako dijete u Bosni i Hercegovini treba imati ravnopravno odrastanje.

NAŠI PROJEKTI I PROGRAMSKI CILJEVI UDRUŽENJA

Udruženje istovremeno sprovodi više projekata i aktivnosti. Dio njih je usmjeren na poboljšanje uslova liječenja djece oboljele od raka, dok su neki od njih fokusirani na poboljšanje kvaliteta života izliječene djece, te njihovu bolju resocijalizaciju i povratak u matične sredine nakon liječenja, kao i pružanje profesionalne i socijalne pomoći djeci i njihovim najbližima.

Četiri najbitnija projekta su:

1. Roditeljska kuća - proces liječenja djece je izuzetno težak i kompliciran, te iziskuje ogromnu fizičku i psihičku snagu i značajna materijalna sredstva. Održavanje porodične atmosfere dokazano poboljšava opštu zdravstvenu sliku djeteta i mogućnost njegovog izliječenja. Projektom Roditeljska kuća

obezbjedujemo kontinuirani smještaj za djecu i njihove najbliže, kao i osnovne životne namirnice i higijenske potreštine. Na smještaj imaju pravo sva djeca koja obole od malignog oboljenja, a nisu iz Sarajevskog kantona. Roditeljska kuća pruža oboljeloj djeci drugi dom i porodičnu atmosferu.

2. Rehabilitacija - Udruženje već 10 godina u ljetnom periodu uspješno organizuje rehabilitacione kampove u planinskom okruženju nakon bolničkog liječenja. Cilj je fizičko i psihološko osnaživanje liječene djece i njihova resocijalizacija u matičnoj sredini. U kamp mogu doći porodice čija su djeca završila liječenje. Udruženje obezbjeđuje smještaj za dijete i jednog roditelja.

Prepoznavši dobrobiti rehabilitacionog kampa i njegov povoljan utjecaj na resocijalizaciju djece sa malignim obolje-

UDRUŽENJE U BROJKAMA

- 14+ godina postojanja
- 400+ članova
- 50+ volontera
- 25 MladiCa - mreža mladih izliječenih od raka
- 60 novodijagnosticirane djece godišnje koristi naše usluge





Prikazano u brojevima, kuća izgleda ovako:

- **700 m² životnog prostora**
- **24/7 otvorena**
- **10 apartmana**
- **Popunjenost kapaciteta veća od 80 odsto**
- **U Kući boravilo više od 100 porodica**

USLUGE KOJE NUDIMO RODITELJIMA

Dotadne usluge koje nudimo porodicama djece oboljele od raka:

- **Nabavka lijekova uz prethodno savjetovanje sa medicinskim osobljem hematoonkoloških odjeljenja**
- **Fizioterapija sa djecom oboljelom od raka tokom liječenja uz prethodno savjetovanje sa medicinskim osobljem hematoonkoloških odjeljenja**
- **Pomoć pri izmiještanju djece na liječenje izvan BiH**
- **Prevod dokumentacije**
- **Individualno i grupno savjetovanje**

njem, pokrenuli smo projekat porodične rehabilitacije, koji je dostupan djeci i njihovim porodicama nakon završenog intenzivnog bolničkog liječenja, a u toku trajanja takozvane terapije održavanja. Ovaj projekat djeci omogućava boravak na planini sa svojom užom porodicom, roditeljima i braćom/sestrama. Na taj način ostvaruju ponovni dodir sa vanjskom sredinom i prave prve korake prema integraciji u društvenu zajednicu.

3. Psihosocijalna podrška - pružamo emocionalnu, socijalnu i praktičnu podršku svakom djetetu i njegovoj porodici.

Roditeljima svakodnevno pružamo podršku kroz savjetovanje, razgovore uz šoljicu kafe i okupacione radionice sa našim psihologom i socijalnim radnikom. Djeci pomažemo kroz igru, zabavu, art radionice, edukaciju i mnoštvo drugih aktivnosti, a sve s ciljem da im olakšamo liječenje koje moraju proći i normalizujemo svakodnevnicu koja je narušena malignim oboljenjem.

Oformili smo i dva fonda, Fond za pomoć socijalno ugroženim porodicama i Fond za nabavku lijekova, koji omogućavaju porodicama, koje ispunjavaju uslove utvrđene pravilnikom, pristup određenim sredstvima koja će im olakšati proces liječenja.

4. Moja kosa tvoja kosa - "Moja kosa tvoja kosa" je projekat izrade medicinskih perika od prirodne kose za djecu iz FBiH koja su pretrpila privremeni ili trajni gubitak kose.

MI I MEDICINSKA ZAJEDNICA

Udruženje je kroz svoj rad ostvarilo odličnu saradnju sa širom medicinskom zajednicom. U svoje projekte i aktivnosti smo uključili Pedijatrijsku kliniku Jezero i njeno Hematoonkološko odjeljenje i na taj način obezbijedili pedijatrijskim pacijentima sa malignim oboljenjima još veću podršku i zajedničkim snagama popravili i osnažili njihov put ka ozdravljenju. Konstantna komunikacija između Pedijatrijske klinike, Hematoonkološkog odjeljenja i Udruženja je imala veoma povoljan utjecaj na dobrobit djece koja se liječe na odjeljenju i borave u Roditeljskoj kući.

Polje našeg djelovanja proširili smo i na Tuzlanski kanton, gdje smo ostvarili saradnju sa hematološkim i onkološkim odjeljenjem Klinike za dječije bolesti Univerzitetskog kliničkog centra Tuzla kroz projekat psihosocijalne podrške pacijentima, roditeljima i medicinskom osoblju.

Građenjem čvrstih mostova između medicinske zajednice i nas osnažujemo i gradimo puteve za bolju budućnost djeci oboljeloj od raka.





AMINA PERENDA, BERINA ŠLJIVO I HENA HAMIDOVIĆ

Neustrašive heroine

U ubrzanoj svakodnevici, u kojoj obično razmišljamo o tome kako zaraditi novac, kupiti novi smartphone, posjetiti novu turističku destinaciju..., postoje i naši sugrađani kojima je san da ozdrave. Žive život poput pravih heroja. Ništa od onoga što im donosi novi dan oni ne uzimaju zdravo za gotovo, naprotiv. U saradnji s Udruženjem „Srce za djecu koja boluju od raka“, koje djeci pruža pomoć i podršku za vrijeme liječenja i nakon liječenja kroz program psihosocijalne pomoći i podrške, posjetili smo Roditeljsku kuću u Sarajevu.

Očekivali smo da ćemo vidjeti potištenu djecu, ali, vidjeli smo prave male vitezove, koji se s najtežim bolestima neustrašivo bore. Svi stanovnici spomenute ustanove, koja umnogome njihov život čini ljepšim, posebni su na svoj način. Upoznali smo tri heroine: Aminu Perendu, Berinu Šljivo i Henu Hamidović, koje su nas pustile u svoj mali svijet skrivenih tajni, želja i snova

PIŠE: FATIMA ŠEHOVIĆ/FOTO: ADMIR KUBUROVIĆ

AVRIL 2017. 39

AMINA PERENDA

*Većina djece mi je da se
bavim slikarstvom i
muzikom. Mnogo mi
pomaže u mojoj terapiji.
Ponim sebi muziku i slikam*



Sanjam da ozdravim

Amina Perenda iz Zastave bavlja se umjetnošću. Često slikava. Bavi se i pjevanjem. Slikanje i pjevanje pomažu joj u terapiji.

— Ona radi u mojoj terapiji. Slikanje i pjevanje su joj jako važni. Ona mi pomaže da se oslobodim straha. Slikanje i pjevanje su joj jako važni. Ona mi pomaže da se oslobodim straha.

— Volim slikati i pjevati. Slikanje i pjevanje su mi jako važni. Ona mi pomaže da se oslobodim straha.

— Pomaže mi slikanje i pjevanje. Slikanje i pjevanje su mi jako važni. Ona mi pomaže da se oslobodim straha.

— Slikanje i pjevanje su mi jako važni. Ona mi pomaže da se oslobodim straha.

— Završila je školovanje. Slikanje i pjevanje su joj jako važni. Ona mi pomaže da se oslobodim straha.

www.azira.ba

BERINA ŠLJIVO

Voljela bih postati UČITELJICA

Otkad sam se rodila, volim učiti. Učim o svemu. Učim o životu, o prirodi, o ljudima. Učim o svemu. Učim o životu, o prirodi, o ljudima.

— Učim o svemu. Učim o životu, o prirodi, o ljudima. Učim o svemu. Učim o životu, o prirodi, o ljudima.

— Učim o svemu. Učim o životu, o prirodi, o ljudima. Učim o svemu. Učim o životu, o prirodi, o ljudima.

— Učim o svemu. Učim o životu, o prirodi, o ljudima. Učim o svemu. Učim o životu, o prirodi, o ljudima.

— Učim o svemu. Učim o životu, o prirodi, o ljudima. Učim o svemu. Učim o životu, o prirodi, o ljudima.

— Učim o svemu. Učim o životu, o prirodi, o ljudima. Učim o svemu. Učim o životu, o prirodi, o ljudima.

— Učim o svemu. Učim o životu, o prirodi, o ljudima. Učim o svemu. Učim o životu, o prirodi, o ljudima.

— Učim o svemu. Učim o životu, o prirodi, o ljudima. Učim o svemu. Učim o životu, o prirodi, o ljudima.

— Učim o svemu. Učim o životu, o prirodi, o ljudima. Učim o svemu. Učim o životu, o prirodi, o ljudima.



www.azira.ba

HENA HAMIDOVIĆ

Snaga jedne djevojčice



Sad sam u školi. Učim o svemu. Učim o životu, o prirodi, o ljudima. Učim o svemu. Učim o životu, o prirodi, o ljudima.

— Učim o svemu. Učim o životu, o prirodi, o ljudima. Učim o svemu. Učim o životu, o prirodi, o ljudima.

— Učim o svemu. Učim o životu, o prirodi, o ljudima. Učim o svemu. Učim o životu, o prirodi, o ljudima.

— Učim o svemu. Učim o životu, o prirodi, o ljudima. Učim o svemu. Učim o životu, o prirodi, o ljudima.

— Učim o svemu. Učim o životu, o prirodi, o ljudima. Učim o svemu. Učim o životu, o prirodi, o ljudima.

— Učim o svemu. Učim o životu, o prirodi, o ljudima. Učim o svemu. Učim o životu, o prirodi, o ljudima.

— Učim o svemu. Učim o životu, o prirodi, o ljudima. Učim o svemu. Učim o životu, o prirodi, o ljudima.

— Učim o svemu. Učim o životu, o prirodi, o ljudima. Učim o svemu. Učim o životu, o prirodi, o ljudima.

— Učim o svemu. Učim o životu, o prirodi, o ljudima. Učim o svemu. Učim o životu, o prirodi, o ljudima.

— Otkad sam u školi, učim o svemu. Učim o životu, o prirodi, o ljudima. Učim o svemu. Učim o životu, o prirodi, o ljudima.

— Učim o svemu. Učim o životu, o prirodi, o ljudima. Učim o svemu. Učim o životu, o prirodi, o ljudima.

— Učim o svemu. Učim o životu, o prirodi, o ljudima. Učim o svemu. Učim o životu, o prirodi, o ljudima.

— Učim o svemu. Učim o životu, o prirodi, o ljudima. Učim o svemu. Učim o životu, o prirodi, o ljudima.

— Učim o svemu. Učim o životu, o prirodi, o ljudima. Učim o svemu. Učim o životu, o prirodi, o ljudima.

— Učim o svemu. Učim o životu, o prirodi, o ljudima. Učim o svemu. Učim o životu, o prirodi, o ljudima.

— Učim o svemu. Učim o životu, o prirodi, o ljudima. Učim o svemu. Učim o životu, o prirodi, o ljudima.

— Učim o svemu. Učim o životu, o prirodi, o ljudima. Učim o svemu. Učim o životu, o prirodi, o ljudima.

— Učim o svemu. Učim o životu, o prirodi, o ljudima. Učim o svemu. Učim o životu, o prirodi, o ljudima.

Svaka je nedjelja dječija

I početak oktobra 2017. iskoristili smo da govorimo o tome da rak zaista nije bauk

Udruženje je i 2017. obilježilo Dječiju nedjelju, koja se obilježava u cijelom svijetu od 2. do 8. oktobra. Kampanjom "Rak nije bauk, pričajmo o njemu" i raznim drugim aktivnostima željeli smo informisati javnost o pedijatrijskom kanceru i pokazati da rak zaista nije bauk, a kroz aktivnosti sa djecom oboljelim od raka doprinijeti njihovom mentalnom zdravlju i što bolje socijalizaciji.



1. dan

Naši volonteri, MladiCe su dijelile letke, kojima se želi ukazati na važnost priča-nja o djeci koja boluju od raka i njihovim potrebama, na platou ispred Roditeljske kuće, Pedijatrijske klinike UKCS i na ulazu ispred Pionirske doline.

2. dan

Na programu je bila kreativna radionica izrade nakita sa djecom koja su boravila u Roditeljskoj kući. Radionicu je



vodila naša MladiCa Nejra, a djevojčice su uživale u izradi narukvica koje nose jasnu poruku - Fight Cancer! Kreativne radionice su dobar način za razvoj intelektualnih sposobnosti kao i za skretanje negativnih misli, što je od posebnog značaja za djecu koja se liječe.



3. dan

Družili smo se sa dječicom u savjetovaništima Pedijatrijske klinike Jezero. Djeci smo podijelili voće i sokove kao promociju zdrave ishrane koja je od izuzetne važnosti, pogotovo u dječijoj dobi. Aktivnostima su doprinijeli veseli i vrijedni volonteri iz Udruženja Srce puno osmijeha, koji su mališanima slikali željene motive i modelirali balone. Vladala je veoma pozitivna atmosfera, a iskreni osmjesi prisutnih najbolje pokazuju vrijednost ovakvih projekata.

U Osnovnoj školi El Manar/Mehmed Handžić organizovali smo predavanje



i radionicu za učenike osmih i devetih razreda kojima smo željeli pokazati koliko je važna vršnjačka podrška djeci koja se trenutno liječe, kao i prilikom povratka u školu i matičnu sredinu nakon liječenja. Također smo ukazali na određene mitove o djeci koja se liječe ili su se liječila od raka i pri tom pokušali razbiti postojeće predrasude. Učenici su s velikom pažnjom slušali i uključili se u razgovor kako bi saznali više informacija o ovoj temi. Ovom radionicom završili smo aktivnosti u Dječijoj nedjelji.



Gosti iz Al Shiddi grupacije

Djeci se mora olakšati život

Predstavnici Al Shiddi grupacije i Mita group tokom posjete Roditeljskoj kući, gdje su Udruženju Srce za djecu koja boluju od raka u FBiH uručili novčanu donaciju za njen rad, pozvali su i druge društveno odgovorne kompanije da se pridruže akciji pomoći Roditeljskoj kući u Sarajevu.

Donacija Al Shiddi grupacije će značajno pomoći u radu kuće, pa našim malim herojima i njihovim roditeljima iz cijele BiH osigurati bolje uslove boravka.



**Svjetski dan djeteta,
20. novembar**

Zaslужili su da se smiju

Obilježili smo i 20. novembar, Svjetski dan djeteta.

Da i drugi misle na njih na ovaj lijep dan pokazali su i predstavnici Adikko banke, koji su nam tog 20. novembra donijeli mnogo knjiga, bojanke i slikovnica, koje su dodatno obogatile našu malu biblioteku. Ta biblioteka je našoj dječici i njihovim roditeljima na raspolaganju u svakom trenutku i često im nudi bijeg u drugi svijet.

Svjetski dan djeteta proglašen je, po odluci Generalne skupštine UN, 20. novembra 1954. pet godina kasnije, UN su usvojile Deklaraciju o pravima djeteta, a 30 godina potom i Konvenciju o pra-

vima djeteta, koju je prihvatila i Bosna i Hercegovina.

Prava djeteta su sažeta u 10 tačaka:

1. Sva djeca i mladi imaju ista prava. Nijedno dijete ne smije biti oštećeno zbog svog spola, boje kože, jezika ili religije.
2. Djeca i mladi imaju pravo na najveću moguću mjeru zaštite zdravlja kao i zdravstvene preventive i medicinske brige.
3. Djeca i mladi imaju pravo na besplatno osnovno obrazovanje. Osim toga, mora im se osigurati i posjet školama koje bi ih mogle dalje obrazovati.
4. Djeca i mladi imaju pravo na odmor, slobodno vrijeme, igru i sudjelovanje u kulturnim i umjetničkim aktivnostima.
5. Djeca i mladi imaju pravo na informiranje, kao i na to da svoje mišljenje slobodno kažu i budu saslušani.
6. Djeca i mladi imaju pravo na dobar odgoj. Njihovi roditelji ili odgajatelji ne smiju primjenjivati silu. Zloupotreba i zlostavljanje djece su zabranjeni.
7. Djeca i mladi imaju pravo u ratu i bijegu dobiti posebnu pomoć i zaštitu.
8. Djeca i mladi imaju pravo na zaštitu od rada kojim bi bili iskorišteni i na zaštitu od seksualnog zlostavljanja.
9. Djeca i mladi imaju pravo na život sa svojim roditeljima i na kontakt s oba roditelja ako oni žive razdvojeno.
10. Djeca i mladi invalidi imaju pravo na posebnu podršku i unapređenje, kao i na aktivno sudjelovanje u društvenom životu.

Internacionalna sedmica djece oboljele od leukemije

Emin u Turskoj

Između 27. maja i 2. juna 2017. obilježena je 16. internacionalna sedmica djece oboljele od leukemije. Naše Udruženje i BiH je na skupu u Ankari i Antaliji, na poziv prijateljske Fondacije Lösev, predstavljao Emin Šujanović sa svojom mamom Dženitom.

Iskreno se zahvaljujemo prijateljima iz Löseva, Turkish Airlinesu na obezbjeđenim avio kartama, kao i svim ostalim ljudima koji su omogućili da se djeca, u malo drugačijim uslovima i ovaj put u proslavi života, druže sa prijateljima iz bolničkih dana.





Profesor i djeca

Kako nacrtati grafit

Profesor Bojan Hadžihalilović održao je likovnu radionicu 4. jula 2017. u Roditeljskoj kući. Djeca su uživala učeći kako se rade grafiti. To je bilo jedno novo i lijepo iskustvo za naše mališane. Nakon radionice otišli smo u Pionirsku dolinu gdje smo nastavili sa lijepim druženjem u prirodi.



Društvena odgovornost

Tri slova: Noa

Udruženju Srce za djecu koja boluju od raka u FBiH često je neophodna pomoć građana, kompanija i institucija da bi moglo pružiti podršku i pomoć djeci oboljeloj od raka i njihovim porodicama. Sretni smo jer imamo prijatelje, društveno odgovorne kompanije, koji se brinu o onima kojima treba pomoć.

Jedna od njih je Noa Group je za potrebe Roditeljske kuće u Sarajevu i Udruženja Iskra iz Banja Luke, poklonili su mobitele i tablete u vrijednosti od 6.000 KM. Tablete i mobitele poklonili smo djeci koja su tada boravila u Roditeljskoj kući i izazvali mnogo osmijeha. Veliki i maleni borci nisu mogli sakriti oduševljenje ovim poklonima.

Humana maštovitost Raiffeisen banke

Deset humanih feninga

Dugogodišnji prijatelj i donator našeg Udruženja, Raiffeisen banka, našla je još jedan način da nas podrži. Od svake transakcije obavljene MasterCard Shopping karticom koja na sebi ima oznaku MC World, izdvaja se 10 feninga u dobrotvorne svrhe. Kao društveno odgovorna kompanija, banka kontinuirano i na različite načine podržava rad tri udruženja - Srce za djecu koja boluju od raka, SUMERO i SOS dječija sela u Sarajevu.



Saradnja sa World Vision

Društvo po mjeri djece

World Vision Bosna i Hercegovina još jedna je od organizacija koje pomažu i podržavaju djecu i s kojim naše Udruženje blisko saraduje. Vizija World Vision BiH je društvo po mjeri djece, zasnovano na uzajamnom povjerenju, koje svojoj djeci pruža nadu, nudi im jednake mogućnosti i osposobljava ih da ostvare svoj puni potencijal. Sretni smo što saradujemo sa takvom organizacijom i radujemo se zajedničkim projektima.



Još jedna Argetina akcija

Junior ponovo uz naše juniore

U akciji Argete, u kojoj je odvajano po 10 feninga od prodatog pakovanja sa tri komada Junior Argete, skupljeno je 5.000 KM za finansiranje rada roditeljskih kuća u Sarajevu i u Banja Luci. Atlantic Grupa jedna je od vodećih regionalnih prehrambenih kompanija i vlasnik je brenda Argeta. Oni su već stari prijatelj našeg Udruženja i ovo je još jedna u nizu akcija čija sredstva idu za pomoć i podršku djeci oboljeloj od raka.

UNIQA osiguranje

Slavljenik daruje

I prošla godina pokazala je da nam ne manjka društveno odgovornih kompanija i da se možemo osloniti na našu poslovnu zajednicu. Pokazalo je to i UNIQA osiguranje, koje je u sarajevskoj Vijećnici ove godine obilježilo 20 godina uspješnog poslovanja. Bio im je to povod i da roditeljskim kućama u Sarajevu i Banja Luci doniraju po 5.000 KM za pomoć u daljem funkcionisanju.



Italijanski prijatelji

Nastavićemo zajedno

Prošle godine posjetili su nas i prijatelji iz italijanskih udruženja Ageop Ricerca i Croce Verde Meldola Predappio. Zahvaljujući njima, do sada je osmero djece iz Bosne i Hercegovine humanitarnim putem izmješteno na transplantacije koštane srži. Predstavnici udruženja iz Italije posjetili su i Roditeljsku kuću, te izrazili divljenje ovom projektu, kao i volju za daljnjom saradnjom sa Udruženjem Srce za djecu.



Sezona na Vrelu Bosne

Šareni trening

Više od 100 trkača i trkačica u najšarenijim sportskim odjevnim kombinacijama na sarajevskom Vrelu Bosne šetali su i trčali sa djecom koja boluju od raka. Zajednički cilj bio je prikupiti što više sredstava za održavanje Roditeljske kuće.



Iz Udruženja Marathon poručuju da je Šareni trening njihov način da obilježe početak trkačke sezone, a radi se o jed-

noj u nizu njihovih humanitarnih akcija kojima žele pomoći ranjivim kategorijama i podići svijest o njihovim potrebama.

Mi u Udruženju smo sretni i ponosni na veliki broj prijatelja koje imamo i koji nam pružaju podršku u radu. Naravno da je lakše ostvariti cilj kada nismo sami.

Crveni križ FBiH

Dugo smo prijatelji

Nova posjeta generalnog sekretara Crvenog križa FBiH, Namika Hodžića, još jedan je znak uspješne dugogodišnje saradnje i partnerstva našeg Udruženja sa tom organizacijom.

Gđin.Hodžić je tokom ove posjete predstavnicima Udruženja Srce za djecu koja boluju od raka u FBiH uručio humanitarnu pomoć u sredstvima za ličnu i kolektivnu higijenu, te slatkiše za 30 mališana i njihovih porodica iz cijele BiH koji su u tom trenutku bili u Roditeljskoj kući. Naravno, poznato je da je Roditeljska kuća puno više od smještaja za porodice djece sa malignim oboljenjem. Ona im je prije svega drugi dom u najtežim trenucima.



Ovaj primjer, i svi drugi primjeri dobrog prijateljstva, dokaz su da nismo sami i da imamo na koga da se oslonimo i da uz porodice, koje vode bitku svojih života, uvijek postoji neko ko će im pružiti podršku koju trebaju.

Mi sanjamo

Sa ekipom Hayat TV naša djeca snimila su video, a oslikali smo i zid ispred Roditeljske kuće, koji je tu da zauvijek podsjeća da uprkos teškim dijagnozama, i dalje imamo snove, želje, nade...

U saradnji sa Hayat TV realizovana je emisija "Super recept" u svrhu podrške, prikupljanja sredstava i pronalaženja rješenja za normalno funkcionisanje Roditeljske kuće. Ova emisija je uspjela da okupi 47 ambasadora, ali prije svega prijatelja djece oboljele od raka i Roditeljske kuće. Projekat je trajao tri mjeseca, a krajnji rezultat je bila Donatorska večer, koja je održana 26.05.2017. godine u hotelu Holiday.

Ispunjavali želje

Emisija je bila koncipirana na taj način da su ambasadori podijeljeni u 11 grupa i svaka grupa je bila gost jedne emisije u kojoj su kuhali, zabavljali se, a ujedno radili jednu plemenitu stvar, bili podrška djeci i roditeljima koji su boravili u Roditeljskoj kući. Nakon svake emisije, grupa ambasadora je obavila posjetu djeci u Kući donijevši im poklone i zdrave namirnice, koji će se koristiti u njihovoj ishrani. Ambasadori su se družili sa djecom i njihovim roditeljima, nasmijavali ih, slušali njihove priče i bili im utjeha. U sklopu posjeta mnoga djeca su bila obradovana i neizmjereno sretna. Maloj Heni se ispunila želja i na njen rođendan posjetio ju je Šemso (Enis Bešlagić). Hanifi je Amel Čurić izmamio suze radosnice, jer je jedna od njenih želja bila da ga jednog dana upozna.

Nakon emisija organizovano je i upriličena donatorska večer na kojem su bili prisutni svi ambasadori i prijatelji Udruženja, tokom kojeg je prikupljen novac za Roditeljsku kuću.

Ovaj projekat uspio je ostvariti zadani cilj, a to je širenje informacija o postojanju i značaju Roditeljske kuće, stvaranje novih prijatelja našeg Udruženja i



pružanje podrške oboljeloj djeci i njihovim roditeljima.

Događaj su podržale i brojne poznate ličnosti, a između ostalih i premijer Federacije BiH Fadil Novalić, premijer Kantona Sarajevo Elmedin Konaković, bivši selektor Nogometne reprezentacije BiH Mehmed Baždarević, fudbaleri Elvir Bolić i Muhamed Konjić i druga imena iz svijeta kulture i javnog života.



Velika priznanja Aidi i Elviru

U sklopu magazina Ladies In priznanje "Veliko SRCE", za humanost i solidarnost na djelu, dobila je Aida Mahmutović, urednica na TV Hayat. U organizaciji SNL magazina upriličen je Izbor muškarca 2017. godine, gdje je gospodin Elvir Švrakić, direktor TV Hayat, dobio priznanje za Humanistu godine. Čestitamo od srca na zasluženim priznanjima.

Ponosni smo na činjenicu da su prijatelji naše Roditeljske kuće i dječice prepoznati u društvu i da su dobili ovako velika priznanja. Moramo napomenuti da su veliku ulogu u realizaciji projekta Donatorsko veče Super recept za Roditeljsku kuću imali upravo gđa. Mahmutović i g-din. Švrakić i na tome smo im od srca zahvalni.

Naši ambasadori

Bez ambasadora Super recepta ovaj projekat ne bi bio tako snažan i značajan. Ovim putem se zahvaljujemo ambasadorima, a to su: Lejla Zvizdić, Alma Čardžić, Jasna Vatreš, Amela Ivković O' Reilly, Amela Čengić, Amil Lojo, Samra i Rešid Muratović, Almasa Lazović, Indira Kučuk Sorguč, Amel Ćurić, Damir Mašić, Aida Bukva, Tomislav Cvitanušić, Igor Todorovac, Dijana Tepšić, Alma Abdagić, Tinka Milinković, Jovana Marković, Emir Mejremić, Sanel Hodžić, Irena Miličević, Maja Graholski, Alma Dautbegović Voloder, Ejub Kučuk, Nermin Muzur, Enis Bešliagić, Alemko Čvorak, Mahir Sulejmanović, Elvira Rahić, Fikret Hodžić, Aida Zubčević, Vlatko Glavaš, Šejla Cocalić, Ivana Marković, Emela Burdžević, Mida Panjeta Livnjak, Zvezdana Žujo, Zvonimir Nikolić, Ivana Kešić, Arma Tanović, Aida Redžepagić, Nađa Lutvikadić Fočo, Zijo Rizvanbegović i Dženita Šujanović.





Super ekipa

Moramo spomenuti i super ekipu Hayat televizije bez koje ovaj projekat ne bi bio realizovan.

Elvir Švakić i Alma Švrakić, Aida Mahmutović, Almasa Lazović, Lejla Pokrlić, Faruk Čaluk, Nihad Mameledžija, Armin Jašari, Hamed Trkušić, Amra Ibrahimović, Džena Zeničanin, Samina Tanović, Kenan Pečić, Aleksandar Zubčević, Haris Hadžiabdić, Bilal Mirračija, Haris Mulahasanović, Haris Sitnić, Edin Harbinja, Jasmin Spahić, Elmir Hadžiabdić, Mirza Adžemović, Minja Šurković, Anel Mulaosmanović, Igor Todorovac, Ismir Šajković, Kenan Tuzi, Sanel Trtak, Denis Hamidi, Senad Džihanić, Maid Bajtarević, Semir Čehić, Emir Ovčina, Majo Hamidi, Emir Kahriman, Jahija Svraka, Omer Šahman, Bedrija Spahić, Dalila Neradin, Kena Jejna, Adis Prnjavorac, Sead Gibović, Amila Halilović i Merima Srebrović.



Oboljela djeca kao inspiracija

Stvarni super heroji

Naša djeca i njihova borba inspiracija su mnogima, a sad su nadahnuli i uposlenike cijele jedne kompanije. Naime, novi dječiji brend, Baby BrainBox – Kids, inspirisani djecom oboljelim od raka koja borave u Roditeljskoj kući, napravio je kolekciju majica pod nazivom Super heroji. Predstavnici Baby Brainboxa posjetili su nas i našim super herojima uručili poklone. Na majicama, koje su uručene i našoj djeci u Roditeljskoj kući, našlo se šest različitih karaktera Super heroja: Chickenthief, Lantern, Rocketman, Honeyman, Fisherman i Comet.



Psihosocijalna podrška

Nastaviti istim putem

U organizaciji Udruženja hematologa i transfuziologa FBiH održan je II kongres hematologa i transfuziologa u Sarajevu. Pored velikog broja učesnika iz regije i šire, imali smo čast da budemo pozvani i da prezentiramo dobru praksu u Psihosocijalnoj podršci. Ponosni na sve što smo postigli, naravno uz odličnu i kvalitetnu saradnju sa medicinskim osobljem, dobili smo priznanje velikim pljeskom te potvrdom da samo trebamo nastaviti u tom duhu. Zahvalni smo Udruženju hematologa i transfuziologa na ukazanoj prilici i što su prepoznali kvalitet našeg zalaganja, truda i rada.



Uz terapiju

Zajedno za zdrav život

U sklopu CSR kampanje Dm drogerija pod nazivom "Zajedno za zdrav život", u Roditeljskoj kući je održana radionica o zdravoj ishrani. Roditelji i djeca koji su se zatekli u Kući imali su priliku saznati sve o važnosti zdrave i pravilne ishrane tokom perioda terapije, i to od nutricionistice Amele Ivković O' Reilly koja je vodila radionicu. Na kraju su podijeljeni i poklon paketi sa proizvodima koje je preporučila naša nutricionistica.

Puno prijatelja

Prave Queens

U mjesecu oktobru članice Queensa, ovlaštenog distributera Tupperware za Bosnu i Hercegovinu, priredile su "Filmsku večer", na kojoj su, pored predstavljanja svojih aktivnosti, provele i humanitarnu akciju prikupljanja sredstava za Roditeljsku kuću. Tom prilikom, predstavnici okupljenih kompanija prepoznali su vrijednost rada Udruženja, te su pružili konkretnu podršku samom Udruženju i Roditeljskoj kući.

Humanitarna akcija

Jabuka za marku

Vrijedna Ajla Nizić, članica MladiCa, ni ove godine nije posustala, pa je pokrenula jako kreativnu humanitarnu akciju za djecu oboljelu od raka. Ideja je bila da se kupovinom jabuke po simboličnoj cijeni od 1 KM pomogne malim-velikim herojima, djeci oboljeloj od raka. Humanitarna akcija, održana ispred Raiffeisen banke u Hadžićima, uspješno je realizirana.



Terapija je i kad se dječica opuste u igri

Treba samo malo boje, plastelina...

Djeci ne trebaju velike riječi, niti velika djela, traže da im se posveti samo malo vremena, da ih pitamo šta bi oni željeli da rade

Kreativne radionice koje organizuje Udruženje, za djecu imaju mnogostruku vrijednost. One imaju za cilj da se djeca opuste, barem na kratko zaborave da su u bolnici i da se osjete korisnim, ispunjenim i ponosnim na radove koji nastaju na radionicama.

Radionice imaju mnogostruk učinak na djecu i njihovo mentalno zdravlje. One im pomažu da ispune vrijeme i razvijaju različite vještine, kao i da se opuste. Na kreativnim radionicama djeca crtaju, boje, režu, lijepe, modeliraju. Ovakav vid rada sa djecom je višestruko značajan, jer, osim što imaju priliku da se izraze na kreativan način, djeca ovako popunjavaju vrijeme tokom boravka u bolnici i osjećaju se korisno.



Boje posvuda

Djeci ne trebaju velike riječi, niti velika djela. Oni traže da im se posveti samo

malo vremena, da ih pitamo šta bi oni željeli da rade onda kad su na terapiji, da sa njima uživamo u malim stvarima uz osmijeh.

Ima dana kada djeca nisu raspoložena za radionice, kada su više za razgovor, igrice i slično. Ponekad niko nije raspoložen za slikanje, ali jeste za rad. Ima dana kad nam se ne da ništa raditi.

Većinu vremena djeca su, ipak, raspoložena za igru, crtanje, modeliranje i druge aktivnosti. Tako su Dalila i Nejra spremno i brzo ustupile svoje ručice za slikanje. Boje je bilo posvuda, ali je bilo i smijeha i mnogo zabave.

Kreativne radionice su važan sadržaj u Roditeljskoj kući i tokom liječenja. Pomažu djeci da se osjećaju kreativno, korisno, da ispune vrijeme i proizvode pozitivnu energiju koja im je neophodna tih dana.

Za to ne treba puno: uz malo mašte, raznobojnog papira i ljepila, kreirali smo i ovogodišnji nakit za prazničnu jelku.





Lamijine, Anine i Ajline vrijedne ručice su napravile čuda, a naša jelka je izgledala bajkovito.

Opustile se i majke

Svoju maštu dječica su ispoljila i kroz bojanje makarona i njihovo slaganje u sliku. Ovaj zadatak uspješno su ispunili Nadja, Nejra i Alek.



Da su radionice što raznovrsnije i zanimljivije pobrinula se naša MladiCa Nejra, koja je donijela svoj materijal za kreiranje narukvica. Ovaj put se okušala Berina, koja je, zajedno s Nejrom, napravila nekoliko predivnih narukvica.

Naša dječica se veoma obraduju na sam spomen riječi bojice, tempere, plastelin... Sreća i osmijeh na njihovim licima mnogo znače njihovim roditeljima, kao i osoblju Roditeljske kuće. Djeca se svaki put lijepo zabave i sa nestrpljenjem očekuju narednu radionicu.



Radionice ne utječu pozitivno samo na djecu, nego i na roditelje. Iz tog razloga smo u toku septembra, mjeseca podizanja svijesti o dječijem raku, održali radionicu na kojoj smo zajedno sa majkama koje su boravile u Roditeljskoj kući pravili zlatne vrpce. Cijelo vrijeme je vladala pozitivna atmosfera, a radionica je pozitivno utjecala na majke.



Sretni smo što smo ove godine, pored stalno uposlenog psihologa koji vodi ove radionice, imali i jedno novo lice, pripravnicu psihologinju Andreu Vasilj koja je bila zadužena za pružanje psihološke podrške djeci i roditeljima za vrijeme liječenja.

Novi zadaci za novo doba

Skoro 15 godina rada nam je omogućilo da još više naučimo sa kakvim se izazovima svakodnevno susreću djeca i njihovi najbliži, te da napravimo ambiciozan, ali ostvariv plan za naredne tri godine

Protekla 2017. godina će ostati upamćena po napretku i unaprijeđenjima, mnogim aktivnostima, te raznim prijedlozima za rješavanje postojećih problema s kojima se susreću djeca oboljela od raka i njihove porodice, a zajedno s njima i Udruženje. U prethodnih 15 godina, trudilo smo se da ih detektujemo. Naravno da je takvih problema mnogo i da će za neke trebati godine da se riješe, ali mi sigurnim korakom idemo prema cilju.

Na prijedlog direktora Udruženja 2017. započeo je proces strateškog planiranja, važan segment unaprijeđenja rada Udruženja, te efikasnijeg rješavanja najvećih problema. Rezultat je bio napraviti strateški dokument za period 2018. - 2020., prvi ove vrste.

Željeli smo da Udruženje definira svoje osnovne vrijednosti; unaprijedi svoju misiju i viziju; koordinirano konstruiše programske strateške ciljeve za dalji razvoj usluga podrške korisnicima; napravi operativni plan za 2018. godinu i proizvede trogodišnji strateški dokument.

Svrha ovog dokumenta je da konkretizira proces strateškog planiranja i proizvede zaključke analiza internih kapaciteta, kao i da formuliše programske i organizacione strateške ciljeve Udruženja.

Metodologija rada

U nastanku ovog dokumenta učestvovali su svi članovi tima Udruženja. Održano je pet pripremnih sastanaka sa upravnim organima Udruženja, te pet radionica sa cijelim timom. Za proces planiranja su korišteni principi SWOT analize, teorije promjene i prepoznavanja prilika. Sve aktivnosti su se desile u periodu august - novembar 2017. godine.

Zašto je Srce za djecu važno udruženje za bh. društvo?

Na Hematoonkološkom odjeljenju Pedijatrijske klinike KCUS-a svake godine od nekog malignog oboljenja oboli oko 60-ero djece starosti do 18 godina. Na sreću, maligna oboljenja su u više od 70% slučajeva izlječiva kod djece. Udruženje je nastalo iz potrebe porodica oboljele djece da razmjenjuju informacije, budu jedni drugima podrška u ovim iznimno teškim trenucima za svaku familiju, ali i da zajedno uče o životu nakon izlječenja od raka.

Upravo su ovo razlozi zašto su članovi, odmah po osnivanju Udruženja, pokrenuli najprije projekat psihosocijalne podrške za djecu i njihove najbliže. Za najugroženije porodice organizovani su i finansijski paketi podrške, a za mališane koji su trebali liječenje u inostranstvu pružena je odgovarajuća administrativno-logistička podrška u izmještanju. Jedno od najprioritetnijih pitanja, smještaja za djecu i roditelje

Strateški programski ciljevi i očekivani rezultati

U cilju ostvarenja vizije, misije i dugoročnog cilja, Udruženje namjerava u naredne tri godine postići tri programska rezultata:

- Djeca oboljela od raka koriste unaprijeđene medicinske usluge i standarde liječenja u BiH za vrijeme i nakon bolesti.
- Djeca oboljela od raka, izliječeni mladi i njihovi najbliži koriste unaprijeđenu uslugu psihosocijalne podrške, programe rehabilitacije i resocijalizacije u toku i nakon bolesti.
- Djeca oboljela od raka u toku liječenja dobijaju podršku od senzibiliziranog medicinskog osoblja u bh. bolnicama, dobro informisanih roditelja, ali i senzibilizirane generalne javnosti u toku i nakon bolesti.

Rebrandiranje

Drugi veoma važan segment promjena koje je Udruženje željelo napraviti jeste i rebrandiranje, tj. kreaciju novog vizuelnog identita, koji podrazumijeva novi logo i novu web stranicu. Logo i web stranica trebaju izgledati inovativnije i korporativnije, te u potpunosti prilagođeno identitetu Udruženja i onoga što mi radimo.

Logo odražava sliku Udruženja, vanjska crvena ploha predstavlja Udruženje, vrpca u obliku srca predstavlja pomoć i podršku koju pružamo, a u isto vrijeme je i simbol vrpce za podršku djeci oboljeloj od raka. Unutarnji dio vrpce, također u obliku srca, predstavlja djecu oboljelu od raka za koju brinemo.



SRCE ZA DJECU

Strateški organizacioni ciljevi i očekivani rezultati

Pored programskih ciljeva, Udruženje će u naredne tri godine biti fokusirano i na postizanje četiri organizaciona cilja, čije će ostvarenje doprinijeti da se radi mudrije, a ne snažnije.

- Udruženje će aktivno i predano raditi na pitanju svoje održivosti.
- Udruženje će uspostaviti redovan sistem monitoringa i evaluacije u cilju poboljšanja kvaliteta svog rada.
- Udruženje će uspostaviti programe za profesionalni razvoj članova i članica tima.
- Udruženje će unaprijediti operativno poslovanje tima u cilju produktivnijeg, efektivnijeg i efektivnijeg rada.

koji na liječenje u Sarajevo dolaze iz drugih kantona, riješeno je izgradnjom Roditeljske kuće.

Važno je istaći da Udruženje mališane ne liječi, obzirom da nije medicinska ustanova, ali daje sve u svojoj moći da oboljeloj djeci i roditeljima, odnosno najbližima, pruži adekvatnu podršku za vrijeme liječenja, ali i nakon izlječenja. Mnogo porodica je u periodu od skoro 15 godina do sada koristilo usluge Udruženja, čiji je jedini cilj doprinijeti sigurnom, blagovremenom i kvalitetnom liječenju mališana.

Jedno izgubljeno dijete je previše i to je ideja iz koje crpimo snagu da se nosimo sa svim izazovima prilikom pružanja podrške djeci oboljeloj od raka i najbližima. Ovih 15 godina rada omogućilo nam je da još više naučimo sa kakvim se sve raznovrsnim izazovima susreću djeca i njihovi najbliži i odlučni smo da doprinesemo njihovom rješavanju.

Neki od tih izazova su prikupljanje novca za lijekove djeci, troškove smještaja djece i roditelja za vrijeme liječenja, zagovaranje za bolje zakone i pravilnike, praćenje svjetskih standarda u liječenju djece, praćenju kasnih posljedica liječenja, itd.

U naredne tri godine, Udruženje će da nastavi poduzimati niz aktivnosti s ciljem unaprijeđenja:

1. medicinskih usluga i opreme za liječenje raka kod djece u FBiH,
2. programa rehabilitacije i resocijalizacije izliječene djece,
3. senzibiliteta medicinskih radnika koji rade sa djecom i
4. informisanosti roditelja za vrijeme i nakon bolesti.

Svjesni smo da je većina rezultata postignuta zahvaljujući empatiji i entuzijazmu relativno malog tima. No, pred nama su sada možda i veći izazovi, a da bismo postigli svoje programske ciljeve, znamo da ćemo morati raditi još pametnije.

Jedna od bitnih stavki u našem djelovanju jeste i saradnja sa drugim udruženjima, kako bi pomoć došla do što više djece oboljele od raka i njihovih najbližih.

Udruženje djeluje na području Federacije BiH, a partnersko Udruženje roditelja djece oboljele od malignih bolesti Iskra na prostoru Republike Srpske. Iskra i mi smo odlučni da saradujemo i zajednički djelujemo na državnom nivou, kako bismo poboljšali usluge za svoje korisnike.



Dogovor sa EuroExpressom

Pomoć putuje brže

Između kompanije EuroExpress brza pošta Banja Luka i našeg Udruženja potpisan je Ugovor o saradnji i sponzorstvu, čime će članovima Udruženja, prvenstveno porodicama djece koja su liječena ili se liječe od malignih oboljenja, biti omogućeno besplatno slanje pošiljki i humanitarnih paketa.

“Ovo je tek mali znak pažnje, ali vjerujemo da će nekima značiti mnogo. Porodice djece koja se liječe od raka su, vjerovatno, najugroženija populacija u društvu, pa smo im svi smo dužni pomoći i, makar djelimično, olakšati životno breme. Uz podršku koju smo tokom godine pružili Sigurnim kućama u BiH i “Konferenciji beba 2017.”, ovo je još jedan korak kojim želimo pomoći pojedincima, udruženjima i humanitarnim projektima u našoj zemlji. Ova saradnje dolazi kao potvrda našeg opredijeljenja ka društveno odgovornom poslovanju. Nadamo se da će ovaj potez potaći i druge kompanije u BiH da se aktivno uključe u pružanje pomoć ugroženima u društvenoj zajednici”, naglasili su iz Uprave kompanije EuroExpress.

Potpisivanjem ovog ugovora otvara se novo poglavlje inovi vid saradnje u društveno odgovornom poslovanju. Naši korisnici, dakle porodice djece koja su se liječila i koja se liječe od raka, nerijetko su u stanju socijalne potrebe, a mi im, kroz aktivnosti Udruženja, nastojimo pomoći. U tu pomoć spadaju i humanitarni paketi sa osnovnim prehrambenim namirnicama i higijenskim potrepštinama, te pokloni i lijekovi za djecu koje dobijemo kao donaciju i dalje ih prosjeđujemo našim korisnicima.

Doc. dr. Muhamed Alu Šejh

Važan je motiv

Direktor Kulturnog centra “Kralj Fahd” doc.dr Muhamed Alu Šejh posjetio je Pedijatrijsku kliniku Jezero i Roditeljsku kuću. Uvaženi gosti obišli su Roditeljsku kuću i družili se s mališanima i njihovim roditeljima, uručivši im pritom prigodne poklone. Za svu pomoć koju su pružili u izgradnji Roditeljske kuće, gosp. Šejhu i narodu Kraljevine Saudijske Arabije zahvalio se direk-

tor Udruženja “Srce za djecu” Fikret Kubat, a prof. dr. Edo Hasanbegović predstavio je gostu rad i kapacitete Pedijatrijske klinike i Hematoonkološkog odjeljenja.

“Veoma je važno posjetiti ovakve institucije i dati im dodatnog motiva da nastavu borbu protiv bolesti čiji je proces liječenja dug, ali, srećom, u većini slučajeva uspješan. Bilo mi je drago čuti da sve čime raspolaže slično odjeljenje u Beču, postoji i ovdje u Sarajevu”, rekao je Alu Šejh nakon posjete.

Regionalni komitet CCI

Dobar skup u Sarajevu

U periodu od 25. do 27.08.2017. godine održan je redovni samit članova regionalnog komiteta Childhood Cancer International (CCI). Domaćin ovog skupa bilo je upravo naše Udruženje, a sve planirane aktivnosti provedene su u Roditeljskoj kući. Gosti iz Švicarske, Austrije, Holandije, Grčke, Njemačke i BiH bili su, kako su nam sami kazali, prezadovoljni ukazanim gostoprinstvom i sretni zbog prilike da upoznaju naše vrijednosti. A nas je usrećilo to što smo imali priliku ugostiti ovu vrijednu ekipu, posebno kad smo se osvjedočili da se sa ovog okupljanja vraćaju puni pozitivnih utisaka.

Autologna transplatacija u Sarajevu

Ajnur dobio novu šansu

Zahvaljujući autolognoj transplantaciji, obaljenoj na Pedijatrijskoj klinici Kliničkog centra Univerziteta u Sarajevu, našem dragom Ajnuru, devetnaestomjesečnom dječaku iz Tuzle, pružena je nova prilika za normalan život. Inače, autologna transplatacija je vrsta transplatacije pri kojoj se upotrebljava pacijentove vlastite matične ćelije. Matične ćelije se sakupljaju unaprijed te se zamrznute čuvaju za upotrebu u kasnijem stadiju bolesti. Njihova je uloga da zamijene matične ćelije oštećene visokim dozama hemoterapije korištene u liječenje postojeće bolesti. Prema riječima subspecialiste hematoonkologije prof.dr. Melihe Sakić, transplatacija je urađena u skladu sa svim postojećim protokolima, a oporavak se odvijao bez ikakvih problema: “Ovo je već treća transplatacija koštane srži urađena u Kliničkom centru Univerziteta u Sarajevu. Transplatacija je obavljena u saradnji sa kolegama sa Transfuzije, Hematologije i Citološkog odjela KCUS, a posebnu brigu pružile su naše medicinske sestre koje su upućene u ovaj slučaj. Veliku podršku nama ljekarima i medicinskom osoblju, ali i samom dječaku, dali su njegovi roditelji, što uistinu ima ogroman značaj”, istakla je prof. dr. Sakić.



Država može, a i mora pomoći

Ne treba kažnjavati roditelje zbog bolesti

U Parlamentu FBiH inicijativa da se izmjenama Zakona o zdravstvenom osiguranju omogućí puna plata roditeljima koji njeguju bolesno dijete

Osim što se nose sa problemom teške dijagnoze, djeca sa malignim oboljenjima i njihove porodice moraju se boriti sa još mnogim problemima na koje nailaze tokom i nakon liječenja. Spektar problema je zaista širok, a Udruženje se trudi prepoznati probleme i pokušava utjecati na njihovo razrješavanje raznim projektima, akcijama, podrškom i brigom, te svakako, djelovanjem na svijest javnosti.

Na mnogo problema s kojima se susrećemo ne možemo direktno utjecati, ne možemo mijenjati okolnosti, pa nam preostaje da zagovaranjem pokušamo utjecati na promjene.

Dijete je na prvom mjestu

Jedan od tih problema samo naizgled nije tako velik, ali ima veliki utjecaj na porodice djece oboljele od raka - problem zaposlenja i istovremene potrebe prisustva jednog roditelja uz dijete tokom intenzivnog bolničkog liječenja. To se dešava kad oboli dijete čija su oba roditelja zaposlena. Na jednoj strani je dijete sa teškom dijagnozom, a na drugoj strani posao.

U prvom trenutku, naravno, dileme nema, dijete je bitnije od posla i roditelji se uvijek opredijele za svoje dijete. Ali poslije se javljaju mnogi problemi koji proizilaze iz ove situacije.

Liječenje djece sa malignim oboljenjem je veoma teško, dugotrajno i iscrpljujuće. Intenzivno bolničko liječenje u najboljem slučaju traje najmanje šest mjeseci i zahtijeva mnogo finansijskih izdataka za porodicu. Finansijski problemi su neizbježni, pogotovo ako roditelji izgube posao kako bi bili uz svoje dijete u bolnici.

Udruženje već dvije godine radi na rješavanju problema podnoseći inicijativu Parlamentu FBiH za izmjene i dopune Zakona o radu. Inicijativa je nažalost odbijena. 2017. godine podnijeli smo inicijativu za izmjene i dopune Zakona o zdravstvenom osiguranju i, na naše zadovoljstvo, došlo je do određenog pomaka.

Zastupnički dom Parlamenta FBiH skoro jednoglasno podržao je našu inicijativu da se jednom od roditelja isplaćuje puna plaća u vrijeme dok se nalazi na bolovanju tokom dijagnostike i aktivnog liječenja djeteta oboljelog od malignih bolesti. Ovo bi se odnosilo na porodice u kojima su oba roditelja zaposlena, a samo jedno od njih, koje je pratilac djeteta, moglo bi koristiti ovu pogodnost.

Predlagač inicijative, zastupnica SBB-a Anela Šestić Begović, u obrazloženju je navela da je broj djece oboljele od malignih bolesti godišnje u Federaciji između 50 i 60, dok u deset porodica rade oba roditelja, pa je neophodno da jedan od njih boravi sa djetetom u bolnici, da ga vodi na kontrole i terapije.

Nećemo odustati

Predložena je dopuna člana 47. Zakona o zdravstvenom osiguranju koji trenutno propisuje da punu plaću primaju osiguranci za vrijeme privremene spriječenosti za rad zbog povrede na radu ili oboljenja od profesionalne bolesti, za vrijeme privremene spriječenosti za rad zbog bolesti i komplikacija prouzrokovanih trudnoćom i porođajem, te za vrijeme privremene spriječenosti za rad zbog transplantacije živog tkiva i organa u korist druge osobe. Visinu naknade plaće i najviši iznos naknade plaće koja se isplaćuje na teret kantonalnog zavoda osiguranja utvrđuje upravni odbor Zavoda.

Gđa. Šestić Begović je ranije predlagala slične izmjene Zakona o radu, ali je to Vlada FBiH ocijenila neprihvatljivim.

“Meni je bilo logično da se ovo reguliše kao pravo iz radnog odnosa i da razliku do pune plaće nadoknađuju poslodavci. Međutim, Vlada smatra da to ne treba ići iz radnog odnosa nego zato što je to bolovanje, treba ići iz Zavoda za zdravstvenu zaštitu”, objasnila je ona za Faktor.

Anela Šestić Begović smatra da ovo pitanje treba riješiti na federalnom nivou, koji bi onda direktive spuštao na niže nivoe. Nakon usvajanja u Parlamentu, ova inicijativa opet će biti upućena Vladi FBiH, a gđa. Šestić Begović kaže da neće odustati i u slučaju ponovnog negativnog odgovora.

Aktuelnim Zakonom o zdravstvenom osiguranju predviđena je mogućnost ostvarivanja prava na bolovanje jednog roditelja ili staratelja djece oboljele od malignih bolesti tokom dijagnostike i aktivnog liječenja. Njihova plaća umanjena je za vrijeme bolovanja i iznosi minimalno 80% osnovice, a u isto vrijeme izloženi su dodatnim finansijskim troškovima. Zato je potrebno donijeti nove propise, kojima će biti omogućeno da primaju plaću u punom iznosu.

Ni Udruženje neće odustati od svoje borbe za što bolji položaj djece oboljele od malignih bolesti i njihovih porodica, jer je to jedna ranjiva skupina koja treba našu punu podršku i prije svega podršku cjelokupne društvene zajednice.



Grateks i Okaidi uz nas

Zacrvenili se nosići

U oktobru smo bili počašćeni time što su nas predstavnici kompanije Grateks d.o.o. i poslovnice francuskog branda Okaidi izabrali za svoju kampanju "Sedmica crvenih noseva". U sklopu kampanje, u svim Okaidi poslovnicama u Bosni i Hercegovini (Sarajevo, Zenica, Mostar i Banja Luka) pušteni su u prodaju crveni nosići, a sva sredstva od njihove prodaje donirana se našem Udruženju. Tako je na jako kreativan način promovirana i širena svijest o djeci oboljeloj od raka. Inače, "kampanja crvenih noseva" popularna je diljem svijeta, a ova sedmica se obilježavala istovremeno i u Francuskoj. Bh. kampanja za Sedmicu crvenih noseva je uspješno realizirana, a potražnja je bila tolika da su prodati svi crveni nosići u svim poslovnicama širom BiH. Pored činjenice da su svi nosići prodati, o uspjehu kampanje govori i to što se, tih dana, na svim društvenim mrežama moglo vidjeti crveni nosić. Još jednom zahvaljujemo svim građanima i dobrim ljudima koji su nas podržali i odazvali se na ovu akciju, uljepšavši kampanju svojim fotografijama sa crvenim nosićima.



Fondacija Junuzović

Nastavljamo zajedno

Predstavnici našeg Udruženja posjetili su Fondaciji Junuzović iz Lukavca i tom prilikom gospođi Selvedini Junuzović, predsjednici Fondacije, uručili zahvalnicu za dosadašnju podršku našem radu. Prepoznajući značaj postojanja Roditeljske kuće, Fondacija Junuzović aktivno se uključila u podršku njenom djelovanju kroz prisustvo na Humanitarnoj izložbi i učešćem na donatorskim večerima "Super recept za Roditeljsku kuću" i "Osmijeh svaki dan za Roditeljsku kuću". Uz zahvalnost Fondaciji Junuzović na dosad pruženoj podršci i ukazanom povjerenju, unaprijed se radujemo najavljenom nastavku saradnje.

Dr. Safija Softić-Namas



Kakva se ishrana preporučuje djeci sa malignim oboljenjem tokom hemoterapija?

- Tokom hemoterapije djeca su izložena teškom periodu i zdravstvenim izazovima, koji otežavaju normalno funkcionisanje, bilo kao posljedica samog karcinoma ili kao posljedica liječenja. Često je dodatni problem pad imuniteta i pojava infekcija.

Mali veliki borci bore se sa bolovima, mučninama i povraćanjem, vrtoglavicom, gubitkom apetita i osjeta okusa, malaksalošću, gubitkom na težini i drugim izazovima. Zato je u takvom teškom periodu potrebno ishranu maksimalno prilagoditi apetitu djeteta i omogućiti mu konzumiranje hrane koja mu godi na neki način.

Hranu treba obraditi onako kako djetetu odgovara - kašasto, isjeckano na komadiće, mekano, toplo/hladno, kiselo/blago, svježe/kuhano..., kako bi omogućili povećanje apetita i uzimanje hrane. Ona treba da bude zavoljavajuća energetski, bogata nutrijentima, ali i lako svarljiva i prihvatljiva apetitu djeteta. Djetetu treba pripremati manje obroke češće u toku dana, po mogućnosti ono što mu je omiljeno. Hrana treba da je pripremljena jednostavno, da je veselog izgleda, šarena, blagih mirisa i okusa.

Koje su to preporučene namirnice za djecu za normalno svakodnevno funkcionisanje organizma?

- Djeca koja se bore sa karcinomom treba da konzumiraju hranu koja ima visoku energetsku i hranjivu vrijednost. Kao i sva djeca, oni su u periodu intenzivnog rasta, a uz to još imaju i zdravstvene izazove, zbog čega je potrebno naročito povesti računa o ishrani. Hrana bi trebala biti što svježija i kvalitetnija. U ishrani bi obavezno trebale biti namirnice koje sadrže sve potrebne nutrijente, kao i da su bogate antioksidansima i ostalim funkcionalnim molekulama. Bilo bi dobro da su pod što manjim uticajem hemijskih sredstava koja se koriste u proizvodnji - pesticidi, insekticidi, herbicidi, antibiotici, hormoni...

Te namirnice su jaja, voće, povrće, naročito zeleno lisnato povrće, jogurt i kefir probiotici, orašasti plodovi, svježi sir i maslac, med, kvalitetno maslinovo ulje, mahunarke ako ne izazivaju probavne smetnje, integralne žitarice - proso, heljda, kinoa, bulgur..., krompir, kvalitetna svježa riba, prirodne lagane arome

Hrana se mora prilagoditi djetetu

Kao i sva djeca, mališani oboljeli od karcinoma su u periodu intenzivnog rasta, a uz to još imaju i zdravstvene izazove

koje dijete podnosi, na primjer limun, sirće, so, prirodni začini... U svakom slučaju, ako neke od ovih namirnica izazivaju veće tegobe kod djeteta morat će biti izbačene, iako spadaju u grupu preporučenih.

Koje namirnice potpomažu imuni sistem kod djece?

- Općenito, uravnotežena ishrana je temelj dobrog imuniteta. U osnaženju imuniteta mogu pomoći namirnice bogate prirodnim probioticima, kao kiseli kupus ili neka druga fermentirana salata, jogurt, kefir, smreka... Povrće i voće bogato vlaknima služe kao hrana našim dobrim bakterijama i može također biti od velike koristi. Osim toga, voće i povrće bogato jarkim bojama, đumbir, biljni čajevi, pravi med - sve su to namirnice koje potpomažu rad imuniteta. Bilo bi dobro praviti i svježe cijeđene sokove od voća i povrća i konzumirati ih u umjerenim količinama u toku dana. To je jedan od načina da se u koncentrovanom obliku unesu razni vitamini, minerali i fitonutrijenti, koji će ojačati imunitet i pomoći u osnaženju i borbi organizma, ali se time koncentrišu i šećeri iz voća pa ih zato treba unositi u umjerenim količinama.

Koja je to štetna hrana, koju trebamo izbaciti sa dječjeg menija?

- Određene namirnice čine više štete nego koristi. Pošto neka djeca imaju vrlo loš apetit, ponekad su roditelji u iskušenju i daju im bilo šta da pojedu, misleći da je i to dobro pošto ništa ne jedu. Međutim, neke namirnice i zdrav organizam teško preradi i neutralizira njihovo štetno djelovanje, pa je posebno kod djece sa karcinomom potrebno izbaciti ih kako ne bi dodatno opterećivale zdravlje koje je već narušeno.

Ukratko, bilo bi dobro izbaciti svu industrijski proizvedenu hranu, a konzumirati što više svježe pripremljenih namirnica u njihovom izvornom obliku. Apsolutno je potrebno izbaciti mesne prerađevine (salame, paštete, suhomesnate proizvode), gazirana i ostala zaslađena pića, kupovne slatkiše koji svojim šećerom hrane karcinomske ćelije, kupovne grickalice, konzervirane ribe i ostalu konzerviranu hranu, prženu hranu - pomfrit, nugeti, pohovana jela..., vještačke zaslađivače i boje za hranu, torte i kolače sa masnim kremama koje su obično na bazi hidrogeniziranih biljnih masnoća, margarin, instant supe i ostale instant pripravke...

Vaša preporuka prazničnog paketića za jedno dijete sa malignim oboljenjem?

- Praznični paketići su obično bombe prazne energije i puni su nezdravih slatkiša, grickalica i sokova. Ono što će obradovati djecu, a doprinijeti i njihovom zdravlju, može biti neobičan paketić napunjen zdravim sastojcima. Tako pripremljeni paketići biće napravljeni od puno ljubavi i truda, a ujedno neće dalje ugrožavati zdravlje djeteta.

Moji prijedlozi su:

- voće: jabuka, banana, narandža, mandarine, kivi, ananas...
- domaće energetske kuglice od hurmi, zobenih pahuljica i badema (<http://dobrekalorije.ba/slatke-kuglice-samo-3-sastojka/>)
- suhi kolačići od integralnih žitarica (<http://dobrekalorije.ba/heljini-kolacici-samo-4-sastojka/>, <http://dobrekalorije.ba/keksi-od-samo-3-sastojka/>, <http://dobrekalorije.ba/suhikolacici/>)
- tegla domaćeg krema (<http://dobrekalorije.ba/namaz-od-hurmi/>)
- mafini (<http://dobrekalorije.ba/slatkisi-s-makom/>)
- domaći gumeni bomboni (<http://dobrekalorije.ba/prirodni-gumeni-bomboni/>)
- kesice miješanih oraha, badema, indijskih oraščića i drugih orašastih plodova
- kesica suhog voća
- domaći čips (pečen u rerni) od krompira, slatkog krompira, jabuke, kelja, špinata itd. (<http://dobrekalorije.ba/zdravicips/>)

Malim borcima želim izliječenje, puno sreće i što manje teških dana, a što više lakih i sretnih dana sa njihovim porodicama i u okruženju pozitivnih ljudi.

Piše: dr Sanela Bostandžija-Halilović, pedijatar



Riječ stručnjaka: Na šta treba obratiti pažnju

Rana dijagnoza ima veliki značaj

Pedijatri se svakodnevno susreću sa nespecifičnim simptomima i znakovima bolesti koji simuliraju akutna stanja, koja su najčešće bezazlena, ali...

Maligniteti u dječijem uzrastu spadaju u rijetke bolesti, ukupno jedan odsto od ukupnog broja oboljelih od raka. Smatra se da incidenca kancera raste, ali se povećan broj novooboljele djece može pripisati preciznijoj dijagnostici. S druge strane, mortalitet se značajno smanjuje, zahvaljujući ranoj detekciji, preciznijoj subklasifikaciji i savremenim metodama liječenja.

U najvećem broju slučajeva, bolesno dijete se javlja prvo pedijatru na nivou primarne zdravstvene zaštite.

U svom svakodnevnom radu, pedijatri se susreću sa nespecifičnim simptomima i znakovima bolesti koji simuliraju akutna stanja, koja su gotovo svakodnevna i najčešće bezazlena kod velikog broja djece. Djeca se, uglavnom, javljaju veoma blijeda, malaksala, neraspoložena, plačljiva. No, kao i kod svake rijetke bolesti, treba izbjeći faktor iznenađenja i pomisliti na mogućnost malignoma kao uzroka tegoba.

Jedan od najčešćih simptoma u pedijatriji je bol. Na ponavljajuću bol, koju dijete uporno lokalizuje na jednom mjestu bez jasno vidljivog otoka ili promjene boje kože, svakako treba obratiti pažnju.

Bolovi u kostima mogu da predstavljaju "bol rasta", koji je fiziološki, ali takođe mogu da budu prvi simptom bolesti, na primjer kod akutnih leukemija ili infiltracije koštane srži ne malignim ćelijama hematopoeze.

Također, lako nastali prelomi kostiju kod djeteta koje prethodno nije bilo sklono povređivanju, može da ukaže na malignitet.

Gubitak tjelesne težine kojoj prethodi gubitak apetita. U dječijem uzrastu postoji veliki prirast u telesnoj težini i dužini/visini, tako da se svaki gubitak ili stagnacija shvataju ozbiljno.

Naravno, potrebno je objektivno sagledati gubitak, preciznim mjerenjem tjelesne visine i težine i upoređivanjem prema percentilima za uzrast i pol, što je jedini ispravan način da se objektiviziraju anamnestički podaci.

Sljedeći simptom je povišena tjelesna temperatura. Djeca provode vrijeme u kolektivima (vrtići, škole, igraonice), gde su podložna različitim infekcijama, koja su često praćena febrilnošću.

Međutim, febrilnost bez jasnog znaka infekcije, intermitentnog toka, sa skokovima temperature koji nisu septični (od 37,5 do

38,5°C), najčešće u večernjim časovima, bude sumnju na malignitet.

Pojava noćnog prenojavanja je, također, znak koji može biti fiziološki, jer roditelji često pretopljavaju svoju djecu, pogotovo u našoj sredini, ali u isto vreme predstavlja jedan od simptoma malignih bolesti.

Djeca se, zbog izrazite fizičke aktivnosti, često povrjeđuju u detinjstvu. Međutim, neuobičajena pojava hemoragijskog sindroma na koži i vidljivim sluzokožama (hematomi, petehije, ekhimoze), koji ne odgovara stepenu udarca, može da bude prvi znak raka, najčešće akutnih leukemija.

Također, akutno ponavljano krvarenje (gingivoreja, epistaksa, hematohezija, hematurija), bez znaka erozije sluzokože i u odsustvu drugih stanja koja mogu biti uzrok, bude sumnju na malignu bolest.

Pojava tumefakta, dostupnog inspekciji ili palpaciji (glava, vrat, abdomen, pelvis, ekstremiteti, testisi), kao i generalizovane limfadenopatije, zahtijevaju evaluaciju.

Lokalizovana limfadenopatija je jedan od najčešćih uzgrednih nalaza u pedijatriji - kod skoro polovine djece se na redovnim pregledima palpiraju limfni čvorovi, koji nemaju maligni karakter. Posljedica su, najčešće, infekcija gornjih respiratornih puteva. Međutim, unilateralna limfadenopatija, limfni čvorovi u paketu, tvrde konzistencije, nepokretni, koji prelaze promjer koji odgovara lokalizaciji i uzrastu, zaslužuju pregled dječjeg hematologa.

Uvećanje slazene i/ ili jetre su nespecifični znaci, koji mogu da budu pristuni kod različitih stanja (infektivna mononukleoza, bolesti deponovanja, hemolizne anemije), ali mogu da budu ukazatelj na malignitet.

Oftalmološki znaci su specifični za određene maligne bolesti. Novonastali strabizam, sljepilo, protruzija bulbusa, hematoma ispod oka (neovisan od udarca), leukokorija, ptoza, diplopije pobuđuju sumnju na maligni proces.

Također, neurološki ispadi u vidu promjene ponašanja, ravnoteže, hoda, razvoja, glavobolje i porasta lobanje su simptomi i znaci koji mogu da budu prominentni kod malignih bolesti u djece.

Rana dijagnoza malignoma kod djece ima veliki značaj. Od nje ovisi stadij bolesti u kojem se dijete počinje liječiti i time se određuje cjelokupni ishod liječenja u smislu smanjivanja trajnih posljedica liječenja, a dijelom se određuje i ukupno preživljenje.

Nakon što se postavi sumnja na malignu bolest kod djeteta, započinje se sa dijagnostičkim procesom, u specijaliziranim tercijarnim pedijatrijskim ustanovama, odjelima hematologije, prema algoritmima u odnosu na bolest koja se ispituje.

Liječenje malignih bolesti je vrlo kompleksno i provodi se prema protokolima za različita oboljenja. Trajanje liječenja zavisi i od dijagnoze osnovne bolesti i stepena njene raširenosti. Leukemija se, na primjer, liječi oko dvije godine.

Kako je liječenje, a potom i praćenje djece oboljele od raka dugotrajno, ulažu se veliki naponi da se djeci i roditeljima olakša taj period. Povratak u život, kakav je bio prije bolesti djeteta, nije jednostavan. Uspješna reintegracija se odnosi kako na samo bolesno dijete, tako i na roditelje, braću i sestre. Unazad nekoliko godina, u organizaciji Udruženja Srce za djecu koja boluju od raka u FBiH, djeca učestvuju u rehabilitacionim kampovima, uz podršku braće i sestara koji mogu boraviti sa njima.

CHILD CANCER,

šema za rano prepoznavanje malignih bolesti u djece

C	Continued, unexplained weight loss	Kontinuiran, neobjašnjiv gubitak tjelesne težine
H	Headaches, often with early morning vomiting	Glavobolje, često praćene povraćanjem rano ujutro
I	Increased swelling or persistent pain in the bones, joints, back or legs	Otok ili perzistentan bol u kostima, zglobovima, leđima ili nogama
L	Lump or mass especially in the abdomen neck, chest, pelvis or armpits	Tumefakt, posebno u abdomenu, vratu, grudnom košu ili pazuhu
D	Development of excessive bruising, bleeding or rash	Izražena pojava hematoma, krvarenja ili osipa
C	Constant, frequent or persistent infections	Kontinuirane, česte ili perzistentne infekcije
A	A whitish color behind the pupil	Bjeličasta sjajna tačka iza zjenice
N	Nausea that persists or vomiting without nausea	Mučnina koja perzistira ili povraćanje bez mučnine
C	Constant tiredness or noticeable paleness	Konstantan umor i vidljivo bljedilo
E	Eye or vision changes that occur suddenly and persist	Promjene na očima ili u vidu, koje iznenada nastaju i potom traju
R	Recurring or persistent fevers of unknown origin	Rekurentna ili perzistentna febrilnost nepoznatog uzroka

Kad se dijete razboli, sve i svi idu u drugi plan

Snaga porodice u borbi protiv raka

Porodica je primarno i najvažnije socijalno okruženje u kojem se bolest istodobno dešava i liječi. Adekvatna podrška može joj pomoći da prevlada krize

RODITELJI ŽELE ZAŠTITI SVOJU DJECU i zaštititi njihovu sigurnost. Roditeljstvo može biti vrlo emotivno, uznemiravajuće i nepredvidivo kada saznate da dijete boluje od hronične bolesti kakva je rak.

Roditeljstvo sa djetetom, koje ima dugotrajnu i životno ugrožavajuću bolest, je veoma izazovno, i može imati negativni utjecaj na mnoge aspekte roditeljskog života. Roditelji djece često imaju poteškoća u uspostavljanju ravnoteže između brige o svom djetetu i ostalih obaveza i potreba. Kao rezultat, roditelj se može osjećati pod većim stresom, brigama, izmjenama ponašanja, biti podložniji porodičnim prepirkama, i djeca mogu pokazati odstupanje od ponašanja.

Roditelji također imaju velikog uticaja na djetetovu prilagodbu i imaju veliku ulogu na to kako se dijete prilagođava na život sa bolesti.

Psihosocijalna podrška roditeljima djece sa dugotrajnom bolesti ima za cilj da umanjí visoku uznemirenost, podrži ponašanje roditelja, unaprijedi porodične konflikte, dječji stres i tjeskobu. Roditelji djeteta kojem je dijagnosticiran rak su često preplavljeni novim zahtjevima ove situacije. Ponekad im je neugodno da pitaju prijatelje ili porodicu za pomoć.

STRES I OSJEĆANJA Kada je djetetu dijagnosticiran rak, očekivano je da roditelji osjećaju krivnju i tugu. Bijes je ta-



*Piše: Armina Čerkić
dipl. psiholog i porodični
psihoterapeut u Udruženju
za sistemsku praksu i
terapiju*

kođer uobičajen. Možete se osjećati ljutim prema svom partneru, svijetu, ili čak ponekada i prema samom djetetu. Ovi osjećaji su normalni.

Nivo stresa je povećan kada se brinete za bolesno dijete. Važno je da se funkcionalno nosite sa stresom. U ovome vam može pomoći mreža podrške, koja će biti na raspolaganju kako biste na njih dio obaveza. Također, možete odvojiti vrijeme za sebe, psihički i fizički. Jedite redovno, nastavak vježbanja ili bavljenje hobijima od ranije, pomaže vam da držite stres nižim. Ne osjećajte se krivim, ukoliko odvojite vrijeme za svoje mentalno zdravlje. Dugoročno, ova odluka će pomoći vašem djetetu i vama.

Svaka osoba u porodici je izložena raku, od majke, oca, braće i sestara, do djeteta koje je bolesno. Svaki član porodice vjerovatno treba nešto drugačije da bi se suočio sa ovim izazovom.

MAJKE Majka obično ima najzahtjevnije izazove tokom praćenja procesa dijagnoze i na početku tretmana. S početkom tretmana majke se obično usmjere na potrebe koje su u funkciji tretmana.

Kada je pomoć prijatelja i porodice dostupna, majke se značajno brže prilagođavaju izazovima i brizi za dijete oboljelo od raka, pa tada bliski prijatelji i porodica imaju veliku ulogu. Majke često više traže podršku od prijatelja i porodice nego očevi, koji su usmjereni na zaposlenje i finansije.

OČEVI Porodica se, osim sa bolešću, također suočava i sa finansijskim izazovima. Ponekad se desi, da se u tom periodu, parovi vrata tradicionalnijoj podjeli uloga i odgovornosti u porodici. Otac često pokušava zadržati posao, a majka ponekad mora smanjiti poslovne obaveze ili odustati od svoga posla.

Očevi se mogu činiti manje uznemirenim tokom procesa dijagnosticiranja, ali je manje vjerovatno da će se očeva tjeskoba umanjiti nakon tretmana, dok će majka imati drugi fokus.

Majke često traže pomoć od porodice i prijatelja, dok očevi imaju tendenciju da potraže pomoć zdravstvenih stručnjaka, udaljenih članova porodice i religijskih zajednica.

BRAĆA I SESTRE Mnogi ljudi se očekivano usmjeravaju na dijete koje ima rak, što ponekad dovodi do toga da braća i sestre ostaju u sjeni događaja. Dugotrajni i kompleksni onkološki tretmani pacijenta često znače da potrebe braće i sestara imaju manji prioritet za porodicu.

Tretmani često uključuju brojne posjete bolnici, dugotrajnu hospitalizaciju, roditeljsku posvećenost, promjene u roditeljskoj dinamici i gubitak svakodnevnog kontakta sa sestrom ili bratom oboljelim od raka.

Ovaj period može biti vrlo težak za braću ili sestre. Oni se često mogu osjećati tjeskobno, depresivno, usamljeno, izolirano, imaju poteškoće u školi, a ponekad i fizičke zdravstvene probleme. U ovom stresnom i teškom periodu, i roditeljima je zahtjevno da osiguraju dovoljno vremena, pruže podršku ili daju detaljne odgovore.

Prijatelji i porodica mogu uspješno pomoći braći i sestrama da razumiju da nisu sami i da su njihova osjećanja vrijedna i da imaju pravo da se tako osjećaju. Braća i sestre mogu postati dio tima koji se brine za brz oporavak na način koji je prikladan za uzrast djeteta.

KADA JE POTREBAN TRETMAN DALEKO OD KUĆE? Ponekad su specijalizirani tretmani dostupni samo na velikoj udaljenosti od kuće, što utječe na porodičnu rutinu i navike. Često se dešava da jedan roditelj mora koristiti neplaćeno odsustvo ili napustiti posao, a drugi roditelj izvršavati svakodnevne obaveze i brinuti se o drugoj djeci i domaćinstvu.

Ovo je vrlo teško za cijelu porodicu. U ovim slučajevima od velike koristi može biti logistička podrška za dijete i supružnika koji ostaju u kući, a roditelj koji ostaje u bolnici će se osjećati lakše kada zna da je sve kod kuće zbrinuto.

NE SMIJE SE ZABORAVITI

Tokom suočavanja sa borbom protiv, cijela porodica treba da imana umu:

- Niste sami. Osoblje koje se brine o tretmanu vašeg djeteta će uvažiti sve fizičke i emotivne potrebe vašeg djeteta. Pružit će podršku vašoj porodici tokom ovih teških vremena.
- Danas, više nego ikada ranije, djeca preživljavaju rak iz djetinjstva.
- Znanje je moć. Mnogi ljudi i resursi su vam dostupni kako biste naučili što više o tipu raka koje vaše dijete ima, kako se boriti i šta očekivati.

Porodica je primarno i najvažnije socijalno okruženje u kojem se bolest istodobno dešava i liječi. Adekvatna podrška može pomoći porodici da prevlada ove krize i dovede do željenog pozitivnog ishoda.

Psiholozi i psihoterapeuti su obučeni profesionalci i mogu pomoći da vi i vaše dijete prihvatite i suočite se sa hroničnom bolesti. Čak i kada se stvari dobro odvijaju, korisno je ranije uspostaviti odnos sa psihoterapeutom. Ukoliko kasnije dođe do komplikacije ili ako se radi o djetetovoj tranziciji u adolescenciju, imate poznate resurse na raspolaganju.

Suočiti se s dijagnozom

Suočavanje je, zapravo, stalno prilagođavanje problemu, ali i iznalaženje načina upravljanja problemom

Napisala: mr. sc.
Alma Tihčić, dipl.
psiholog/geštalt
psihoterapeut



Kada roditelji, a i sama djeca, saznaju da boluju od neke maligne bolesti, prva emocija koja se javlja je strah i to najčešće od smrti. Strah je najviše prisutan u prvim sedmicama nakon dijagnoze bolesti. Uloga psihoterapeuta i sama psihoterapija u procesu suočavanja sa dijagnozom je ključna.

Kod roditelja se često javlja i osjećaj ljutnje, krivnje, poricanja i tuge. Uloga psihoterapije je da sve ove osjećaje roditeljima "legalizuje", jer su sve emocije koje roditelji osjećaju u tim momentima normalne. Bitno je ispoljiti ih, a to se postiže psihoterapijom.

Kad kažemo suočavanje s dijagnozom, većina podrazumijeva samo život s problemom. Suočavanje je, zapravo, stalno prilagođavanje problemu, ali i iznalaženje načina upravljanja problemom.

Roditelji ne mogu promijeniti činjenicu da imaju bolesno dijete i da se od tog mo-

menta sve mijenja. Tuga, bespomoćnost i očaj koji osjećaju, jednak je osjećanju kod gubitaka. A dijagnoza i jeste gubitak, gubitak starog načina života.

Kroz psihoterapiju roditelji dobivaju nove poglede na život, jasnije uviđaju novu situaciju, "isplakuju" tugu i očaj, pronalaze unutarne resurse za novi način života i borbu koja je pred njima. Uz pomoć psihoterapeuta i razvijanje povjerenja, sigurno će lakše savladati prepreke pred kojima su se našli i skupiti snagu za svaki novi dan koji se budi.

Zašto su medicinski radnici toliko važni u radu sa djecom i roditeljima oboljelih od malignih bolesti? Zato jer su upravo oni ti koji se prvi suoče sa dijagnozom, a nakon toga imaju veoma težak zadatak, suočiti roditelje.

Saopštiti dijagnozu roditeljima zahtjevan je i odgovoran zadatak. Da bi kroz to pro-

lazili spremni i bili podrška roditeljima, neophodno je i da medicinsko osoblje ima redovne supervizije koje vode stručne osobe, što su najčešće psihoterapeuti.

Cilj supervizije je povećati svijest medicinskog osoblja o važnosti empatične komunikacije sa roditeljima, ali i bolesnim djetetom, ukazati na razlike koje postoje u starom, rigidnom medicinskom modelu u pristupu pacijentima i novom, bio-psihosocijalnom modelu.

Zaposlenici na hematoonkološkim odjeljenjima, prije svega medicinsko osoblje, su pomagači u nevolji i istovremeno apsorbiraju razne psihološke reakcije roditelja i djece.

Zbog svega toga, profesionalni razvoj medicinskog osoblja podrazumijeva superviziju koja je neophodna u procesu cjeloživotnog obrazovanja.



Univerzitetski klinički centar u Tuzli

Početak divne priče

Udruženje ulazi u projekat psihosocijalne podrške na Hematoonkološkom odjeljenju Klinike za dječje bolesti tuzlanskog UKC

Pred sami kraj 2017. Udruženje je potpisalo sporazum o saradnji sa Univerzitetskim kliničkim centrom u Tuzli. On je uvod u realizaciju projekta psihosocijalne podrške na Hematoonkološkom odjeljenju Klinike za dječje bolesti tuzlanskog UKC.

To će omogućiti djeci, roditeljima i medicinskom osoblju pristup kvalitetnoj psihosocijalnoj podršci i usluzi, koja je neophodna tokom liječenja i koja će povoljno utjecati na mentalno zdravlje svih sudionika bolničkog liječenja.

Pored psihosocijalne podrške djeci oboljeloj od raka i njihovih najbližih, Udruženje će UKC-u i Hematoonkološkom odjeljenju pružiti podršku i u drugim segmentima, koja će poboljšati kvalitet bolničkog liječenja.

"Mi nismo imali dileme što se tiče saradnje sa Udruženjem, odmah smo prepoznali dobru inicijativu i usmjerenost na dobrobit naše djece. Mi vjerujemo da je ovo početak jedne divne priče", izjavila je prof. dr. med. sc. Fahrrija Skokić, pomoćnica direktora za medicinske poslove Javne zdravstvene ustanove Univerzitetski klinički centar Tuzla.



*„...podržavajući borbu za život jednog djeteta,
podržavate potencijal da to dijete odraste...“*

▶ POSTANITE PRIJATELJ DJECE

www.srcezadjecu.ba



IGRAČKE

Igračke su uvijek od višestruke koristi za djecu. U ovom slučaju, kako liječenje zahtijeva dugotrajnu izolaciju i kako je ono samo po sebi dugotrajan proces, tako je potrebno da djeca koja borave na hematoonkološkim odjeljenjima i Roditeljskoj kući, na neki način popune to vrijeme različitim aktivnostima. Obično im te dane ispunjava igra. Stoga ukoliko se odlučite da Vaš poklon bude igračka, naša preporuka su:

- društvene igre za djecu svih uzrasta
- didaktičke igračke napravljene od drveta
- školski pribor (*bojice, flomasteri, vodene boje, tempere, olovke, blokovi, itd.*)
- Bojanke i slikovnice
- plastelin i play dough
- kreativni setovi
- hipoalergenske igračke (*izbjegavati plišane, punjene igračke, igračke koje zadržavaju prašinu u sebi*).

ZDRAVI SLATKIŠI

Zbog same prirode bolesti i liječenja djeci oboljeloj od raka je neophodno promijeniti režim ishrane i uvesti zdravu ishranu. Održavanje adekvatne ishrane je važno za djecu i ima mnoge prednosti. Može pomoći djeci da bolje podnesu tretman liječenja i sačuvaju svoju snagu, boljem radu imunog sistema u borbi protiv infekcija, te da se i dalje razvija i raste. Jednom riječju, može poboljšati kvalitet života djece sa malignim oboljenjima.

Zato je veoma važan izbor namirnica koje će sačinjavati poklon za dijete oboljelo od raka.

Ukoliko se odlučite upakovati u paketić nešto od „slatkiša“ naša je preporuka da to budu:

- Orašasti plodovi: kikiriki u ljusci, bademi, orasi, lješnjaci, pistaciji, brazilski i makadamijski orasi
- Sušeno voće
- Sjemenke: lana, suncokreta, sezama, bundeve, chia
- Prirodni preparati na bazi meda
- Prirodni preparati za jačanje imuniteta
- Prirodni sokići
- Energetske bio pločice
- Keksi na bazi žitarica

SREDSTVA ZA HIGIJENU

Kako biste pomogli i roditeljima, a u isto vrijeme i obradovali naše mališane Vaš poklon paketić može sadržavati i dječja sredstva za higijenu. Mi preporučujemo:

- Blage kupke
- Losioni i kreme za tijelo
- Kreme za njegu lica
- Balzami za usne
- Četkice i paste za zube
- Dječji sprejevi za tijelo
- Dječji parfemčići



Sve informacije o načinima doniranja sredstava za Roditeljsku kuću možete dobiti na:

SRCE ZA DJECU / Roditeljska kuća

Betanija bb, 71000 Sarajevo, BiH

Telefon/fax: +387 (0)33 215 416, E-mail: info@srcezadjecu.ba

POZIVOM NA HUMANITARNI BROJ
090 292 014!
POMAŽETE DJECI OBOLJELOJ OD RAKA
CIJENA POZIVA 3KM

www.srcezadjecu.ba

Prijatelji iz Švedske

Hvala Ljiljanu

Članovi bh. udruženja Ljiljan iz Švedske pratili su putem medija naš rad i prepoznali važnost postojanja udruženja kao što je Srce za djecu oboljelu od raka u FBiH. Zato su prikupili određeni iznos novca i donirali ga za pomoć u radu Roditeljske kuće. Zahvaljujemo se Udruženju Ljiljan na pruženoj podršci i radujemo se daljoj saradnji.



Godine nisu važne

Stali uz drugare

Učiteljica i učenici drugog razreda Osnovne škole Osman Nuri Hadžić podržali su svoje drugare koji se trenutno nalaze u Roditeljskoj kući kroz akciju Crveni nosevi. Učenici su zajedno sa roditeljima prikupljali novac, a pored toga su poslali i poruke podrške drugarima uz puno želja za ozdravljenje.



Nije Amerika daleko

Mirza trčao za našu djecu

Jedan od prijatelja koje smo stekli prošle godine je i Mirza Šahović, rođeni Bišćanin sa stalnom adresom u SAD, koji je 5. novembra 2017. istrčao poznati Njujorški maraton u čast naše djece. Time je ispunio svoju dugogodišnju želju da istrči ovaj

maraton, a u isto vrijeme i da pomogne rad Udruženja.

Prije samog maratona pokrenuo je kampanju za prikupljanje sredstava putem online platforme GoFundMe, a u momentu kad je istrčao maraton, prikupljeno je 4.752,66 dolara. Cjelokupan iznos uplaćen je na račun Udruženja.

Još jednom hvala na svemu i čestitke na uspješno istrčanom maratonu! Mirzi želimo još mnogo pretrčanih milja i uspjeha.



Super Kartica d.o.o.

Prijatelji su tu

Da nismo sami, dokazali su i prijatelji iz kompanije Super Kartica d.o.o., PikaKartica. Oni su iskoristili praznični period darivanja, posjetili nas u Roditeljskoj kući i uručili nam ček sa donacijom. Zaista nam mnogo znače prijatelji koji misle na naše korisnike, djecu oboljelu od raka i njihove najbliže.



STBiH Youth

Mladi znaju šta treba

Članovi STBiH Youth posjetili su Roditeljsku kuću i donijeli pripremljene poklon pakete za naše mališane. Poželjeli su našoj dječici što brži i bezbolniji oporavak, te povratak njihovim kućama. STBiH Youth je grupa koja okuplja do 25 godina stare članove Sindikata rada i uslužnih djelatnosti u BiH i radi u partnerstvu sa Handel og Kontor i Norge.

SŠC "Nedžad Ibrišimović" Ilijaš

Zbog Dženana prave lift

Medijima se brzo proširila vijest o divnom dječaku Dženanu Pinjiću, koji se počeo boriti sa malignim oboljenjem. Naime, Dženan pohađa I razred u Srednjoškolskom centru "Nedžad Ibrišimović" u Ilijašu, ali ima veliki problem kretanja kroz školu jer Dženan mora koristiti invalidska kolica, a škola ne posjeduje lift. Na drugu stranu, Dženan ima zasluženu podršku uposlenih Srednjoškolskog centra i svojih drugova, gdje mu svakodnevno pomažu da se kreće u kolicima, noseći ga uz stepenice i obratno. Inicijativom njegove škole pokrenut je projekat instalacije lifta u školi i ostalih prilagodbi osobama sa invaliditetom. I mi smo podržali ovaj projekat i dali svoj doprinos kroz donaciju od 5.000 KM ovom velikodušnom i hvale vrijednom projektu, želeći na taj način pomoći da naš Dženan može nesmetano da se kreće kroz školu. Pozvali smo još sve ljude dobre volje i prijatelje djece da nam se priključe u ovoj humanoj misiji kako bismo prikupili i ostatak sredstava neophodnih za izgradnju ovog lifta.



Šesta osnovna škola

Širimo dobre vibracije

Udruženju su se, u povodu Međunarodnog dana djece oboljele i liječene od raka, javili učenici Šeste osnovne škole iz Mostara sa porukom da su "iskreni prijatelji i dobri ljudi oni koji nam u najtežim trenucima pruže ruku i udijele toplu riječ, osmijeh ili gest".

"Budimo jedni od onih koji će u našem gradu širiti pozitivne vibracije i biti oslonac, oslonac onima kojima je to najpotrebnije!", poručili su mostarski osnovci.



Ispunili smo želju

Jala Brat prizvao Aneline radosnice

Uvijek se trudimo da iznenadimo i obradujemo djecu koja borave u Roditeljskoj kući. Ispitujemo njihove želje i nade, te se trudimo ispuniti ih.

Naša Anela je poželjela nešto što smo mi bili u mogućosti ispuniti. Na njen 14. rođendan posjetio ju je predstavnik BiH na Eurosongu 2016. Jala Brat i prizvao Aneline suze radosnice.

Tu su, naravno, bile i torta i rođendanska pjesma. Bilo je to još jedno nezaboravno druženje popraćeno sa mnogo emocija, utisnuto zauvijek u Anelino sjećanje.

Slavili smo

Sretno, Adine!

I još jedan rođendan obilježen u Roditeljskoj kući. Adin je uživao u svojoj Minion torti.





Donatorska noć AmCham BiH

Osmijeh svaki dan

Američka trgovačka komora nastaviti će s Udruženjem tražiti sistemsko rješenje za stabilnost Roditeljske kuće



Američka trgovačka komora u BiH u suradnji sa Udruženjem Srce za djecu koja boluju od raka u FBiH održali su donatorsku noć Osmijeh svaki dan na kojoj su prikupljena sredstva za rad Roditeljske kuće u Sarajevu. Prisustvo brojnih donatora koji su kupili jednu ili više pojedinačnih ulaznica ili, pak, donatorske pakete, dokaz su da je AmCham BiH uspješno animirala poslovnu zajednicu, kako bi se nesmetano održavao rad Roditeljske kuće.

Donatorska noć nije imala za cilj samo obezbijediti finansijska sredstva, već

podići svijest o volonterizmu uz formiranje mreže volontera - predstavnika kompanija, koji će kontinuirano iz dana u dan, radeći volonterski, doprinostiti njenom uspješnijem radu.

Tokom večeri prikazan je kratki motivacioni video o radu Roditeljske kuće, u kojem su se prisutni mogli lično uvjeriti šta njenim korisnicima znači Roditeljska kuća. Program večeri su, također, emotivno obojili majka liječenog djeteta, koja je donatorima govorila o svom iskustvu i značaju Roditeljske kuće, te prisustvo MladiCa, mladih ljudi koji su

pobijedili u borbi sa malignim oboljnjima, volonteri Udruženja koji svojom istrajnošću predstavljaju nadu.

U ime Udruženja Srce za djecu koja boluju od raka u FBiH i Roditeljske kuće potpredsjednik Udruženja, Fikret Kubat, zahvalio je Američkoj trgovačkoj komori u BiH na organizaciji donatorske noći, kao i svim donatorima na nesebičnoj podršci.

Američka trgovačka komora u BiH nastaviti će surađivati sa Udruženjem s ciljem ostvarivanja zajedničkog cilja, a to je pronalaženje sistemskog rješenja kojim će Roditeljska kuća osigurati sigurnu egzistenciju.



Rehabilitacioni kamp Vlašić 2017.

Zar je već deset godina?

Na Vlašiću se i ove godine okupilo 70 djece liječene od malignih bolesti i još toliko članova njihovih porodica, a počeli smo i sa "Porodičnom rehabilitacijom"



Kao i prethodnih godina, i 2017. smo na Vlašiću organizovali rehabilitacioni kamp za djecu oboljelu od raka. U kampu se okupilo 70 djece liječene od malignih bolesti i 70 roditelja u pratnji. Voditelj, koordinator, bio je Fikret Kubat, a pored nje-ga u timu su bili pedagog, psiholog, doktor, medicinska se-stra, fizijatar, te sportski animatori i MladiCe, koji su ove godi-ne bili u ulozi pomagača sportskim animatorima.

Na Vlašiću smo bili od 1. do 6. augusta, a zahvaljujući struč-nom timu koji je sve organizovao i realizovao, aktivnosti su bile brojne.



U zdravom tijelu zdrav duh

Svaki dan, jutarnji sate smo provodili u šetnji po predivnoj planini. Sva djeca i roditelji su uživali u šetnji Vlašićem, pod vodstvom animatora. Jutarnja gimnastika je bila obavezan početak svakog dana, jer na taj način održavamo zdravim i gipkim naš duh i naše tijelo.

Kao na svakom kampu do sada, upriličili smo mnogo raznih aktivnosti za djecu i roditelje. Ove godine, vrijeme nam je is-punjavala trampolina, učili smo kako sastaviti šator, a bile su tu i neizostavne igre s loptom. Jedna od najomiljenijih aktiv-nosti je bila zabava sa Lego kockicama i ostalim edukativnim slagalicama i igrama.

Sportski animatori organizovali su i sportske igre. Najmlađi su koristili prostor oko trampoline i šatora, a druge dvije gru-pe bile su na terenu i provodile vrijeme u raznim zanimljivim poligonima koje su pripremili sportski animatori.

Također, djeca su dobila priliku da probaju jahati. Neki od njih su bili prvi put na jahanju, pa je bilo još uzbudljivije.

Uzbuđenje su izazivale i večernje zabave. Naravno, bez muzi-ke raspoloženje ne bi bilo isto, pa su djecu uveseljavale pje-sme njihovih omiljenih izvođača, a malu raju dječije pjesmice. Da bi nam bilo još zabavnije i ljepše, posjetili su nas klaun Saša i Ester, djevojka koja je mališanima crtala po licu.



Iščekujemo sljedeći kamp

Ovogodišnji kamp je obilježio jedan poseban događaj. Zajedno sa Amaram Mistrić smo snimali kadrove videospota za njezinu pjesmu "Osmijeh je moj znak", koju je napisala upravo za ovu dječicu i Roditeljsku kuću.

Roditelji su imali i radionicu sa doktorom Lutolijem, koja je bila izuzetno zanimljiva i poučna za sve. Pored doktora Lutolija, imali smo još važnih gostiju. Među njima su bile i djevojke koje su nam predstavile zdrave namirnice i zajedno s njima smo pravili zdrave napitke.

Iznenadjenjima nikad kraja, pa su nam tako, za vrijeme sportskih aktivnosti, došli članovi kluba američkog fudbala, Sarajevo Spartans, zajedno sa trenerom Mettom. Oni su mališanima objasnili šta je to američki fudbal, kako se igra, demonstrirali neke od svojih akcija, pa nakon toga i zaigrali. Mališani koji su željeli probati opremu i fotografisati se, imali su i za to priliku.

Ove godine pridružili su nam se i članovi GSS SBK/KSB koji su improvizovali ZIPP line da bi se djeca mogla spuštati i tako kamp učinili još zanimljivijim.

Time je i završen deseti po redu Rehabilitacioni kamp Vlašić 2017.

Da bi nam i ovaj kamp ostao u sjećanju, svim učesnicima smo podijelili medalje i podsjetili djecu i roditelje ko su istinski heroji i pobjednici. Naši heroji su već sada počeli odbrojavati dane do sljedećeg kampa, na kojem im donosimo još mnogo zabave i veselja.



Porodična rehabilitacija

Rehabilitacioni kampovi su se pokazali kao veoma koristan dio odrastanja djece koja su bila liječena od raka, pa smo ove godine pokrenuli i pilot projekat "Porodična rehabilitacija", kroz koju je planiran boravak za djecu oboljelu od raka i njihove porodice na planini u toku liječenja, dok su još na takozvanoj terapiji održavanja.

Ovaj projekat ima za cilj da pomogne našim mališanima u procesu resocijalizacije, koja im je, nakon intenzivnog bolničkog liječenja tokom kojeg su najmanje šest mjeseci izolovani iz svojih matičnih sredina, zaista i potrebna.

Ove godine je kroz pilot projekat prošlo sedam porodica, od kojih je gotovo svaka imala četiri člana. Pilot projekat je realizovan uspješno, zahvaljujući odličnoj saradnji Udruženja sa hotelom Pahuljica i popustima koji su odobreni.

Ovogodišnji kamp su podržali Austrijska Ambasada u BiH, Federalno Ministarstvo Zdravlja i Hotel Pahuljica



Saradnja sa BH Poštom

Veronikina markica

Naša djeca učestvovala su u kreiranju i nastanku nove dječije poštanske marke i koverta BH Pošte. Mali kreativci su u sklopu likovnih radionica za marku i kovertu crtali svoje viđenje Roditeljske kuće i šta ona za njih predstavlja.

BH Pošta je dječiju markicu i kovertu promovirala na svoj Dan 9. oktobra u Roditeljskoj kući. Nije bilo nimalo jednostavno izabrati najbolji rad, među svim divnim i osjećajnim radovima, ali jednoglasno su izabrana dva najbolja rada, Veronike Šumić za poštansku marku koji je osvojio prvo, te rad Faruka Hadžića za poštansku kovertu koji je osvojio drugo mjesto.

Radovi naših pobjednika su nagrađeni vrijednim poklonima, a BH Pošta je osigurala i utješnu nagradu za Sajru Kalić, koja je osvojila treće mjesto. Zahvaljujemo se BH Pošti na ovoj divnoj suradnji i radujemo se ponovnom kreiranju nove poštanske marke.



Roditeljska kuća

**Melika Mahmutbegović
u Roditeljskoj kući**

Pratimo evropske standarde

Odličan odnos zdravstvenog menadžmenta, odnosno ljekara koji liječe djecu i Roditeljske kuće, u konačnici poboljšava rezultate liječenja.

Potpredsjednica FBiH, Melika Mahmutbegović, je bila u posjeti Roditeljskoj kući, tokom koje je razgovorala s korisnicima, te generalnom direktoricom UKCS Sebijom Izetbegović, direktorom discipline za zdravlje djeteta na UKCS, Edom Hasanbegovićem, i predsjednikom Udruženja Srce za djecu oboljelu od raka u FBiH, Fikretom Kubatom.

Nakon posjete, nije krila zadovoljstvo uređenjem objekta i načinom na koji funkcioniše Roditeljska kuća.

“Podržavala sam rad Roditeljske kuće i moram kazati da sam veoma sretna što u BiH postoji ovakav objekat. Roditelji koji imaju bolesnu djecu se nađu u velikim problemima, a posebno roditelji koji u Sarajevo dođu iz udaljenih dijelova BiH i kojima je potreban smještaj. Psihosocijalna pomoć koju roditelji i djeca dobiju ovdje je od velikog značaja. Ovaj projekt moramo podržati, a trebao bi se naći u sistemu redovnog finansiranja, bilo to iz sredstava budžeta FBiH ili Kantona”, rekla je.

Mahmutbegović je, kaže, vidjela odličan odnos zdravstvenog menadžmenta, odnosno ljekara koji liječe djecu i Roditeljske kuće, te da to u konačnici poboljšava rezultate liječenja.

Dr. Izetbegović ističe da, nažalost, broj malignih oboljenja raste, ali da su rezultati liječenja svake godine bolji.



“Moramo se potruditi da paleta citostatika bude što šira i bolje primjenjiva, te da poboljšavamo uslove za pacijente. S pacijentima Roditeljske kuće imamo direktnu sponu putem pedijatrijskog hematološkog odjeljenja, a u budućnosti želimo osigurati da naši pacijenti nemaju potrebu da se liječe u inostranstvu, odnosno da dobiju hiruršku uslugu u Sarajevu, što bi značajno pojedini njihovo liječenje, a mi bismo mogli osigurati najbolje citostatike”, izjavila je dr. Izetbegović.

Dr. Hasanbegović ističe da je projekt Roditeljske kuće sigurno najbolji u jugoistočnoj Evropi, te da je u posljednjih 20 godina izliječeno više od 1.000 pacijenata.

“Nekada je leukemija kod djece bila smrtonosna, međutim, to više nije. Prije rata u BiH procenat izliječenih je bio manji od pet posto. Niti u jednoj grani medicine nije napravljen takav iskorak kao u dječijoj hematologiji. Pratimo evropske standarde i sigurno je da ćemo još napredovati”, naglašava prof. dr. Hasanbegović.

Roditeljska kuća je, smatra Kubat, najbolji primjer kako treba da izgleda javno-privatno partnerstvo.

“Trudimo se da korisnik bude na prvom mjestu. To je prepoznala potpredsjednica Mahmutbegović, koja nam pruža podršku i s kojom smo se dogovorili da ćemo nekoliko inicijativa, koje bi nam pomogle u finansiranju, uputiti u Parlament”, zaključio je Kubat.



Vlada FBiH izdvojila 30.000 KM

Trajno dobro

Iako do sada nismo pronašli rješenje za dugoročno finansiranje Roditeljske kuće, vlasti se, ipak, nisu oglasile o nas. Vlada Federacije BiH je odlučila da za Roditeljsku kuću donira 30.000 KM.

Evo obrazloženja sa 106. sjednice: “Vlada FBiH je prihvatila inicijativu federalnog premijera za izdvajanje sredstava Tekuće rezerve u iznosu od 30.000 KM, za finansiranje troškova održavanja Roditeljske kuće u Sarajevu.

Riječ je o projektu koji je, na inicijativu i uz svesrdnu posvećenost Udruženja Srce za djecu koja boluju od raka u FBiH, omogućio da Roditeljska kuća otvori vrata djeci oboljeloj od malignih oboljenja i njihovim roditeljima u aprilu 2016.

U inicijativi se ističe da postojanje Roditeljske kuće zahtijeva sredstva za finansiranje troškova njenog održavanja. Činjenica je da ona predstavlja trajno dobro od kojeg korist, u prvom redu, imaju djeca oboljela od malignih oboljenja i njihovi roditelji, a potom i medicinsko osoblje i šira društvena zajednica i da je ona mjesto gdje je moguće pružiti psihosocijalnu podršku oboljeloj djeci i roditeljima, olakšati im emotivne krize i stres, te omogućiti lakše suočavanje s problemima koje donosi bolest i liječenje.”

Traži se sistem

Tako se gradi društvena pravda

Dobili smo 49.360 KM koje je Kantonalni sud u Sarajevu oduzeo na prijedlog Tužilaštva KS

Federalna agencija za upravljanje oduzetom imovinom je prošle godine novac od oduzete imovine stečene kriminalnim putem usmjerila u humanitarne svrhe našem Udruženju. Donirala nam je 49.360 KM koje je Kantonalni sud u Sarajevu oduzeo na prijedlog Tužilaštva KS.

Direktor Agencije, Kenan Kapo, objašnjava da prema trenutnoj regulativi, trajno oduzeta imovina, odnosno sva sredstva

koja se dobiju prodajom ili iznajmljivanjem, postaju vlasništvo FBiH.

"To se uplaćuje u budžet FBiH na stavku primjena Zakona o oduzimanju nezakonito stečene imovine krivičnim djelom. Mi smo predložili Vladi FBiH da se ta sredstva dodijele u humanitarne svrhe Roditeljskoj kući u Sarajevu. Po zakonu, mi kao institucija to ne možemo sami uraditi. Zato je Vlada našla rješenja pa je donijela odluku da se iz rezerve dodijele ta sredstva Roditeljskoj kući, da bi ih namirila od ovih sredstva", kazao je Kapo.

Na istoj sjednici na kojoj se razgovaralo o dodjeli sredstava Roditeljskoj kući, zaključeno je da se i zakon prilagodi ovim potrebama.



Općina Centar ne posustaje

Za Roditeljsku kuću još 10.000

Već nekoliko godina, Općina Centar izdvaja novac za potrebe Roditeljske kuće. Iz budžeta za 2017., Udruženju Srce za djecu koja boluju od raka u FBiH za to je dodijeljeno 10.000 maraka.

Protokol o tome su potpisali menadžer projekta Udruženja Fikret Kubat i načelnik Općine, dr. Nedžad Ajnadžić, koji je naglasio da je Roditeljska kuća jedan od najboljih i najhumanijih projekata koji je realizovan tokom proteklog perioda i da je ponosan što je Općina Centar bila dio projekta.

Vrijeme ramazanskog darivanja

Učiniti dobro djelo

Ramazan je vrijeme kad se čine dobra djela, vrijeme za darivanje i pomaganje. Zato je Vakufska direkcija, uz pomoć naroda Kuvajta i Turske, obezbijedila veliki broj prehrambenih paketa za socijalno ugrožene porodice u BiH. Našem Udruženju donirali su 25 prehrambenih paketa koji su otišli na adrese članova.

Općina Stari Grad

Knjiga je drug

Predstavnici Općine Stari Grad u Roditeljskoj kući djeci su uručili prigodne poklone, a Udruženju donaciju od 10.000 KM iz općinskog budžeta za finansiranje rada Roditeljske kuće 2017. U delegaciju su bili načelnik Općine, Ibrahim Hadžibajrić, predsjedavajući Općinskog vijeća, Jusuf Pušina, dopredsjedavajući Sanel Dragolovčanin i općinski vijećnik, Vibor Handžić, od kojeg je i potekla ova inicijativa.

Ova Općina pomaže Roditeljskoj kući od samog početka gradnje donacijama, ali i u opremanju apartmana. Starogradska delegacija je djeci poklonila knjige, balone, slikovnice i društvene igre, što im je izmamilo osmijeh na lica.



Džeko među djecom

Dijamant je dijamant

Svaki gost u Roditeljskoj kući je drag, ali dječici su se posebno obradovala našem dijamantu, kapitenu fudbalske reprezentacije BiH, Edinu Džeki, koji im je veliki uzor i čijim golovima se raduju. Djeca su ovog, ne samo fudbalskog reprezentativca, kapitena BiH i prvotimca italijanske Rome, nego i ambasadora UNICEF-a dočekala uz zvuke bh. navijačke himne i svi su nestrpljivo čekali da porazgovaraju i fotografiraju se sa svojim nogometnim idolom.

Džeko je Roditeljskoj kući donirao dio sredstava od Državne nagrade za sport koju mu je 24. marta uručilo Vijeće ministara BiH, a dio je donirao kao podršku transformaciji dječijih domova u Tuzli i Mostaru. Također, pred novogodišnje praznike smo dobili dva videa podrške od Edina Džeke i Miralema Pjanića, u kojima oni, na veoma inspirativan način, iskazuju svoju podršku i brigu o djeci oboljeloj od raka.



Humanitarna izložba

Slikari sa srcem

Članovi UK "Majeвица" iz Srebrenika pokrenuli su humanitarnu akciju Srcem za djecu oboljelu od raka kojom su željeli pomoći rad Roditeljske kuće u Sarajevu. Tridesetak slikara iz Hrvatske, Srbije, Crne Gore, Makedonije, Slovenije,

BiH i Austrije poklonili su svoje umjetnička djela koja su bila izložena na prodajnoj izložbi. Sredstva od prodaje ovih umjetničkih djela su donirana za Roditeljsku kuću. Na samoj humanitarnoj izložbi Slikari srcem za djecu oboljelu od raka prikupljeno je oko 3.200 KM, ali je ukupan prihod oko 7.000 KM, jer je većina slika prodana i ranije.

Zajedno smo jači

Iskra i Srce

Druženje s Aleksandrom pokazalo je snagu zajedništva

U našoj Roditeljskoj kući boravila je Aleksandra Vojvodić, psihologinja i sekretar Udruženja Iskra iz Banja Luke. Kako sama kaže, "nova" u ovom poslu htjela je da nauči nešto od nas iskusnijih. Rado smo podijelili sve što znamo, sa željom da se suočava sa što manje problema i da uspije u ostvarivanju Iskrine misije.

Međutim, tih nekoliko dana druženja sa Aleksandrom donijelo je koristi i nama. Unijela je lijepu i pozitivnu energiju u našu Roditeljsku kuću i svojim osmijehom i entuzijazmom osvojila sve nas i uposlene i stanare Roditeljske kuće.

Ponosni smo na odličnu suradnju koju imamo sa Udruženjem Iskra koje vodi



Roditeljsku kuću u Banja Luci. Mi se međusobno najbolje razumijemo jer se suočavamo sa skoro istim problemima i najlakše ćemo ih rješavati kad radimo zajedno, jer nam je isti neprijatelj, taj strašni opaki zmaj zvan maligna bolest kod djeteta.

Zbog toga je veoma važna razmjena iskustava između ova dva udruženja. I dalje ćemo nastaviti sa ovom suradnjom, jer zajedno možemo sigurno učiniti više za djecu oboljelu od raka i njihove porodice.



Bili smo u Banja Luci

Na istom zadatku

Bivša predsjednica Udruženja, Lejla Kamerić, i sadašnji direktor Udruženja, Fikret Kubat, su ove godine prisustvovali donatorskoj večeri Fonda solidarnosti koja se održava svake godine u Banja Luci.

Pozvali su nas naši prijatelji iz banjalučkog Udruženja Iskra, koji upravljaju tačnošnom roditeljskom kućom. Tu priliku iskoristili smo i da posjetimo banjalučku roditeljsku kuću i uručimo im poklon koji smo pripremili za njih i zahvalnicu za pomoć i podršku u našem projektu.

Nismo sami

Diplomatski humano

I ove godine Diplomatski zimski bazar je ustupio prostor i Udruženju Srce za djecu, na kojem smo, simbolično, prodavali naše praznične čestitke, bedževe, olovke, cekere, plišance i baby terarijume - specijalno izrađene za ovu priliku zahvaljujući Avliya Landscape Studiju.

Na ovogodišnjem Diplomatskom zimskom bazaru prikupljeno je rekordnih 200.000 KM. Organizatori su odlučili podržati dvadeset (20) organizacija koje rade za dobrobit djece širom Bosne i Hercegovine - iz Mostara, Banja Luke, Gračаницe, Doboja, Grahova, Šamca, Foče, Zenice, Tuzle, Gacka i Sarajeva. Našem udruženju uručen je ček sa maksimalnim iznosom od 20.000 KM.



Radionica sa Akovom

Perfettini doručak

U Roditeljskoj kući imali smo jedan veoma zanimljiv i kreativan "Perfettini doručak". Predstavnici Akova group su za našu djecu i roditelje pripremili specijalan doručak sa ukusnim Akova proizvodima. Djeca su uživala u pripremi, a kasnije i degustaciji kreativnih sendviča.

Pored ove, organizirali smo i radionicu origami papira gdje su djeca pravila razne željene oblike. Predstavnici Akove su donirali Roditeljskoj kući svoje proizvode, na čemu im se zahvaljujemo i radujemo se i budućoj saradnji i novim kreativnim radionicama sa Akova proizvodima.



Niko nije zaboravljen

USPIT s roditeljima

Udruženje Srce za djecu koja boluju od raka u FBiH, u saradnji sa Udruženjem za sistemsku praksu i terapiju USPIT je tokom 2016. ostvarilo inicijalnu saradnju u pružanju individualnih tretmana roditeljima koji borave u Roditeljskoj kući.

Želi se pružiti individualnu podršku roditeljima djece koja se nalaze na bolničkom liječenju ili su završili liječenje, a u cilju unaprijeđenja pružanja i dostupnosti psihosocijalnih usluga potpisan je i memorandum o saradnji.

Udruženje za sistemsku praksu i terapiju je profesionalno udruženje koje čine porodični savjetnici i porodični terapeuti koji će volontirati tokom 12 mjeseci i doprinijeti realizaciji i unaprijeđenju usluga psihosocijalne pomoći roditeljima oboljele djece.

Fakultet islamskih nauka

Čas u Roditeljskoj kući

Studentima je svoju životnu priču i način izliječenja je predstavio Fuad Halilović iz Zenice

Studenti Fakulteta islamskih nauka u Sarajevu, zajedno sa višim asistentom mr. Senadom Ćemanom, posjetili su Roditeljsku kuću. U sklopu predmeta Šerijatsko porodično pravo koji predaje prof. dr. Mustafa Hasani, studenti su u

Mali humanitarci

Djeca najbolje znaju

Dugogodišnji prijatelji našeg Udruženja, Osnovna škola El-Manar, organizovala je humanitarni iftar zajedno sa osobljem, roditeljima i učenicima škole i tako pružila podršku udruženjima Pomoz.ba i Srce za djecu. Hvala nastavnom osoblju, roditeljima i dječici na donacijama koje su prikupili i uručili kao pomoć za rad Roditeljske kuće.



Rođendan Brew company

Raja podržala

Kad ide ka jednom zajedničkom cilju, raja je nezaustavljiva

Zaista neobičnu proslavu svog trećeg rođendana u septembru ove godine, a u povodu mjeseca podizanja svijesti o djeci koja boluju od raka, organizovala je Brew company. Pod sloganom "Raja podržava" okupili su brojne kompanije da bi pomogli rad sarajevske Roditeljske kuće za djecu oboljelu od raka i njihove porodice.

Proslava rođendana je zaista bila spektakularna. Noć je uljepšala muzika Kontre i Merakoona, koji su se potrudili da, kako kažu: "Maherski rođendan bude 'malo' drugačiji".

"Ono što smo mi doživjeli na rođendanu je nevjerovatno. Tu noć smo pokazali, kako nama, tako raji i Sarajevu, da raja zaista podržava - tu noć smo po osnovu



dobrovoljnih priloga skupili gotovo 2.000 KM. Mislim da je ovo svojstven dokaz da je raja, kad ide ka jednom zajedničkom cilju, nezaustavljiva", ispričao je Harun Omić iz Brew companyja.

U akciju je, između ostalih, bio uključen i domaći brend Revolt, koji je za ovu priliku dizajnirao tri majice, a sredstva zaradana aukcijom donirana su Roditeljskoj kući. Također, bila je uključena i poslovna zajednica. Hvala Dm drogerie markt Bosna i Hercegovina, Vispaku, Gazzdi, Infobipu, Mistralu, Fashion Beauty.Love, Dnevnom avazu, Anteni Sarajevo, Almi Ras, ToolboX Agency Sarajevo, Bingu, Harysoftu, Primi, Addiko Bank BiH, NELT Grupi i N1 BiH.

obavezi imati jedan praktični čas, odnosno predavanje van fakulteta. Hasani i Ćeman predložili su Roditeljsku kuću kao jako bitnu instituciju za proces liječenja djece.

U Roditeljskoj kući studente je menadžer projekta, Fikret Kubat, upoznao



sa njenim značajem. Također, podsjetio je i da su, putem Islamske zajednice u BiH i njene Vakufske direkcije, obezbijeđena većinska donatorska sredstva iz Kuvajta i Saudijske Arabije.

Svoju životnu priču i način izliječenja je predstavio Fuad Halilović iz Zenice, a socijalna radnica Udruženja, Jasna Vatreš, je predstavila značaj pružanja psihosocijalne pomoći i podrške djeci oboljeloj od malignih oboljenja i njihovim roditeljima. Tokom predavanja, razgovaralo se o tome koliko je važno da se pruža pomoć i podrška u svojim lokalnim zajednicama i da postoje razni načini kako pružiti pomoć i podršku.

Ladies Night u Sarajevu

Inspirisati dame

Posljednje prošlogodišnje druženje Ladies Night, upriličeno u sarajevskom multiplexu Cinema Cityju, imalo je humanitarni karakter. Svaka od dama koje su prisustvovala druženju kupovinom tombole imala je, naime, priliku osvojiti vrijedne poklone prijatelja projekta i na taj način pomoći Roditeljskoj kući u Sarajevu.

Projekt Ladies Night od svog početka prije tri godine posvećen je ženama, onome što je njima važno, ali i humanitarnim aktivnostima. I naše predstavnice, Neira Kamerić, Mladica koja je u djetinjstvu izvojevala svoju borbu sa rakom i majka, Atifa Buldić-Bešić, čija kćerka se liječila na Pedijatrijskoj klinici Jezero i bila korisnica Roditeljske kuće, bile su prisutne i svojim pričama inspirisale ostale dame.

Gošće Ladies Night i naše predstavnice su gledale porodičnu komediju "Madame", a domaćice eventa i ovoga puta su bile začetnice projekta, direktorica Cinema Cityja, Andrea Vujošević, i direktorica marketinga magazina "Ljepota i zdravlje", Suzana Šaćić.

Human budi, ruku pruži

Oni znaju čemu prijatelj služi

Pod motom "Human budi, ruku pruži, prijatelj pravi tome služi", Gimnazija Obala Sarajevo uspješno je realizovala i ovogodišnji bazar na kojem je prikupljeno oko 1.200 KM. Sredstva su utrošili na pripremu 100 lunch paketa za djecu i roditelje koji borave u Roditeljskoj kući. Učenici II5 odjeljenja, koji su bili i najuspješniji na ovogodišnjem bazaru, pripremili su lunch pakete, te su, sa profesoricom Džentom Sarajlić 14. juna 2017. bili gosti Roditeljske kuće i uručili ovu donaciju.



Zajedno smo radili

Smijehom razbiti tmuran dan

Posjetile su nas učenice trećeg razreda Srednje turističko-ugostiteljske škole sa profesoricom vjeronauke, Asifom Muminović, u povodu Nove Hidžretske godine i tim povodom uručile slatkiše, voće i igračke za djecu u Roditeljskoj kući. U toku je bila radionica izrade Zlatnih vrpca pa su se naše gošće pridružile Mladicama koje su ih uputile u sam postupak izrade. Iako je bio tmuran i kišan dan, u Roditeljskoj kući je bilo veselo i puno smijeha i graje. Zahvaljujemo se profesorici Asifi i učenicama ove škole na posjeti i poklonima koji uvijek obrađuju naše mališane.



Bio nam je II3

Torta za drugare

Učenici i učiteljica II3 razreda Osnovne škole Grbavica I, posjetili su Roditeljsku kuću i družili se sa drugarima koji su taj dan bili u kući. Sve prisutne su počastili tortom kao i igračkama za najmlađe.

U školi se uči

Pomoći kad treba

Učenici i nastavno osoblje škole Mula Mustafa Bašeskija iz Sarajeva uručili su donaciju za pomoć i rad Roditeljske kuće. Zahvaljujemo na akciji koju su organizovali kako bi dali svoj doprinosu radu i funkcioniranju Roditeljske kuće.

Maj u našoj avliji

Biljka za osmjeh

Jedna od divnih akcija je bila i akcija "Biljka za osmijeh roditelja i djeteta" u maju u dvorištu Roditeljska kuća.

Naime, akciju su podržali Klub Američkog fudbala Spartans, Balkan American Wellness Alliance i Landscape studio AvliYa. Tokom ove akcije su očišćene i osvježene travnate površine dvorišta Roditeljske kuće od korova, te su zasađene nove biljke i drveće kako bi dvorište izgledalo što ljepše i ugodnije.

Ova akcija svakako ne bi bila tako uspješna da nije bilo naših vrijednih volontera, kojih je zaista bilo u velikom broju. Pored uspješnog rada, bilo je to jedno divno druženje sa predstavnicima i volonterima iz gore navedenih inicijatora akcije.

PocoLoco

Preljepo "Ružno pače"

U okviru ovogodišnjeg MESS festivala je održana jedna predstava za djecu sa tri cilja: da razveseli djecu u Domu za nezbrinutu djecu Bjelave, da obraduje

djecu iz Zavoda Mjedenica i da nasmije djecu u Roditeljskoj kući.

Predstava pod nazivom "Ružno pače" je održana u Roditeljskoj kući i malo je reći da je oduševila prisutnu djecu i roditelje. Zaslužni za te osmijehe su glumci i predstavnici Teatra PocoLoco iz Hrvatske, pod režiserskom palicom Renate Carola Gatica.



Minerva Medice

Znaju šta treba

U posjeti Roditeljskoj kući bila je predstavnica kompanije Minerva Medice - kompanije koja se bavi zastupanjem, prodajom, distribucijom i servisira-

njem medicinskih sredstava i opreme. Uručili su novčanu donaciju za Roditeljsku kuću kao i proizvode dokazane kvalitete koji će olakšati proceduru liječenja našim malim herojima. Od srca se zahvaljujemo društveno odgovornoj kompaniji Minerva Medica i radujemo se nastavku saradnje.



Najmanje što mogu

Nema brige za higijenu

Kao dugogodišnji prijatelj projekta Roditeljske kuće, predstavnici Konzum

d.o.o. BiH su uručili godišnju zalihu potrebnih sredstava za pranje i čišćenje koja će olakšati svakodnevnicu porodicama koje borave u Roditeljskoj kući. Iz Konzuma su poručili: "Pružiti potporu radu Roditeljske kuće je najmanje što možemo učiniti".

Planjax Grupa

Zahvalnica na sajmu

Planjax Group je za potrebe Roditeljske kuće donirala 2.000 KM. Sajam knjiga je bila prilika da potpredsjednik udruženja, gospodin Fikret Kubat, uruči zahvalnicu Planjax Group, na velikodušnoj podršci i pomoći Roditeljskoj kući.



Neobična mlada

Svatovi "zakitili" Roditeljsku kuću

Jedan divan gest priredila nam je gospođa Selma Zvizdić iz Turske, koja je stigla u Sarajevo sa predivnim povodom, svojim vjenčanjem. Selma je odlučila da se odrekne novca koji su dobili od kićenja svatova u korist Roditeljske kuće. Također, iskoristila je priliku i posjetila kuću i uručila donaciju igračka i novčanu donaciju u iznosu od 6.040 KM. Selmi se zahvaljujemo i želimo puno sreće njoj i suprugu u budućem zajedničkom životu.



Saradnja sa Medical Parkom

Upoznali turska iskustva

Gostujući dječiji hirurg Ali Tolgay kolege iz Sarajeva upoznao sa postavljanjem portova

U saradnji sa bh. predstavništvom Medical Park, grupe bolnica iz Turske, tokom 2017. smo organizovali tri posjete koje su bile edukativnog karaktera.

U decembru te godine je održana edukacija dječjih hirurga na Klinici za dječju hirurgiju Kliničkog centra Univerziteta u Sarajevu o postavljanju centralnih venskih katetera (portova). Edukacija je realizovana na inicijativu Udruženja Srce za djecu koja boluju od raka u FBiH, u saradnji sa KCUS-om i Medical Park grupom bolnica iz Turske.

Brzo naučili

Gostujući doktor dječje hirurgije, dr. Ali Tolgay, prenio je svoje znanje o postavljanju portova dječjim hirurzima Klinike za hirurgiju. Tako je unaprijeđen standard i kvalitet liječenja djece sa malignim oboljenjima. Portovi će olakšati liječenje, te poštediti djecu dodatnih komplikacija koje nastaju nekorištenjem portova.

Edukacija je uspješno realizovana i doktori sa dječje hirurgije su već nekoliko dana poslije samostalno ugradili prvi port.

“Ovo je bila zaista uspješna saradnja, od koje najveću korist imaju djeca oboljela od raka. Portovi će im pomoći da liječenje bude manje bolno, manje traumatično i svakako će smanjiti broj



komplikacija koje su moguće korištenjem uobičajenih venskih katetera. Zahvaljujemo se menadžmentu KCUS-a i Pedijatrijskoj klinici na partnerskoj saradnji, zatim dr. Tolgayu koji je rado pristao da prenese svoje znanje našim doktorima, te direktorici Medical Parka za Balkan, Semri Sonmez”, rekao je direktor Udruženja, Fikret Kubat.

Poznata lica

Osim ovoga, dvije medicinske sestre sa Hematoonkološkog odjeljenja Pedijatrijske klinike KCUS-a su imale priliku boraviti četiri dana u jednoj od bolnica Medical Park u Istanbulu. Sestre su dobile uvid u način rada medicinskih sestara u bolnici u Istanbulu, u savre-

mene procedure koje se tamo provode, dressing i održavanje centralnih venskih katetera... One su stečena znanja prenijela svojim kolegicama na klinici u Sarajevu.

I predstavnici Udruženja su, na poziv suradnika iz Medical Parka Balkan i Medical Parka BiH, bili u trodnevnoj posjeti klinici Medical Park u Istanbulu.

Iskoristili smo priliku da posjetimo pacijente koji su prethodno boravili u Roditeljskoj kući u Sarajevu i, uz posredovanje Udruženja, uspješno izmješteni na liječenje u Tursku. Porodice su se iskreno obradovale poznatim licima i toplo nas dočekali u svojim smještajnim jedinicama uz kafu i osmijeh.

U susret 15. februaru

Svijet je uz našu djecu

Prenosimo poruku CCI u znak podrške oboljeloj dječici širom svijeta

Svake godine 15. februara, Međunarodni dan djece oboljele i liječene od raka obilježimo nizom aktivnosti kojima je glavni cilj podizanje svijesti javnosti o dječijem raku.

Uz CCI, Childhood Cancer International, koji je krovna organizacija i trenutno predstavlja 180 roditeljskih udruženja iz 90 država širom svijeta, čiji smo i mi član, prenosimo poruke u znak podrške oboljeloj dječici širom svijeta:

- Djeca također oboljevaju od raka
- Maligno oboljenje u dječijem dobu je izliječivo
- Sigurno, blagovremeno i kvalitetno liječenje je ljudsko pravo
- Jedno izgubljeno dijete je previše. Svi zaslužuju šansu u borbi protiv raka
- Maligna oboljenja u djetinjstvu trebaju da budu prioriteta, a ne zaboravljene nezarazne bolesti
- Pomozimo porodicama djece oboljele od malignih oboljenja
- Uključimo porodice i roditelje djece oboljele od raka, oni su vrijedan resurs
- Djeca i mladi izliječeni od malignih oboljenja su naša neprocjenjiva budućnost. Ne dozvolimo diskriminaciju nad njima



Ove godine smo, zajedno sa našom djecom i roditeljima, i u Roditeljskoj kući obilježili ovaj značajni datum. Nosili smo Zlatnu vrpču, simbol borbe protiv dječijeg raka, koju smo i "nacrtali" svijećama u dvorištu Roditeljske kuće.

Pored toga, ponovo smo održali Svečanu akademiju Udruženja Srce za djecu uz program sa izliječenom djecom u Hotelu Grand, gdje smo, kroz smijeh i veselje, obilježili dan kada su oči cijelog svijeta uprte u populaciju djece oboljele od raka. – pretpostavljam da objava ide nakon 15. februara?

Akcija Moja kosa - tvoja kosa

Frizeri su imali pune ruke posla

Rezultat akcije u SCC-u je 36 "paketića" kose od koje će za naše male velike heroje biti napravljene perike

Akcija koja je obilježila 15. februar 2017. godine jeste akcija doniranja kose održana u Sarajevo City Centru u znak solidarnosti sa djecom koja boluju od raka.

Mnogobrojni građani su došli, učestvovali, solidarisali se djecom oboljelom od raka i skratili svoju kosu ili su se ošišali na ćelavo. Brojni su, također, bili i oni koji su donijeli svoju već ranije ošišanu kosu i poklonili je za izradu perika.

Rezultat akcije je 36 "paketića" kose, što znači da je 36 ljudi ispunilo uslove sa prirodnom kosom i dužinom kose od 30 centimetara, pa i više.

Veliko HVALA dugujemo naših frizerima, koji su imali pune ruke posla. A oni su Frizerska akademija Radionica by Elvir Elvir Bajric, En studio SCC - Eldin Nuhic, Frizerski salon Fashion Šejla Arnaut Hodžić, Salon Ken Mirela Jabandžić Musić, Salon Riki. Zahvaljujemo se i Sarajevo City Centru koji nam je ustupio prostor za akciju, kao i Neweventu za tehničku podršku.

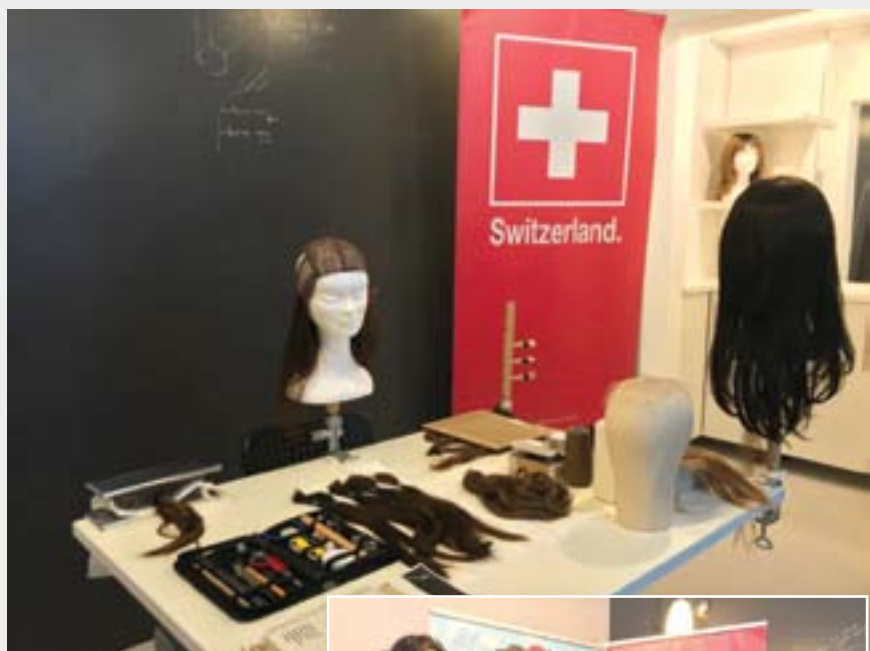
Emeli Burdžović veliko hvala na odlično urađenom poslu voditeljice koja je sve vrijeme animirala posjetioce SCC-a da se uključe u akciju. Hvala i prijateljima projekta, našoj Lejli Kusturici i Global Shapers Community Sarajevo. Aidi Redžepagić, Photography, hvala na predivnim fotografijama, hvala medijima, građanima Bosne i Hercegovine koji su prisustvovali akciji i još jednom se solidarisali sa našim hrabrim drugarima.



Moja kosa, tvoja kosa

Centimetri kose za kilometre sigurnih koraka

Mnogi smatraju da je kosa nebitna, da je najvažnije zdravlje jer kosa će narasti, ali kosa mnogo znači kada ste u društvu, kaže osamnaestogodišnja Amina Perenda



Kao organizacija koja radi sa djecom i omladinom oboljelom od raka, od 2003. godine susretali smo se sa različitim problemima i izazovima u tretiranju gubitka kose i nabavke medicinskih perika koje su za naše male pacijente ortopedska pomagala.

Zavod za zdravstveno osiguranje u Federaciji BiH ne pokriva troškove ove

vrste medicinskih pomagala bez obzira na dob, spol ili medicinsku dijagnozu, a domaći i međunarodni privatni osiguravatelji tretiraju ovakva pomagala različito od slučaja do slučaja.

Humano, a korisno

Drugi izazov sa kojim smo se suočili je opći nedostatak vlasuljara, budući da je vlasuljarski zanat u Bosni i Hercegovini na izdisaju, zbog izbacivanja vlasuljarske prakse i kurikuluma iz srednjoškolske obuke za frizere i opće neupućenosti mladih u ovaj posao i mogućnost obuke.

Prvi segment našeg projekta Moja kosa, tvoja ima za cilj poboljšanje emocionalnog i psihičkog zdravlja hematoonkoloških pacijenata, te reintegraciju ranjivih skupina u porodicu, školu i širu zajednicu obezbjeđivanjem medicinskih perika. Perike iz radionice Udruženja su potpuno besplatno dostupne svakom djetetu koje ima privremeni ili trajni gubitak kose, da bi vratilo samopouzdanje i uspješno se uklopilo u svoju matičnu sredinu.

Drugi segment projekta je uspostavljanje vlasuljarske radionice i obuka za



Amina P. (18)



Ajla B. (16)



Ajna (3)



Hena (7)

certificiranog vlasuljara, sa ciljem edukacije sljedeće generacije vlasuljara i revitalizacije vlasuljarskog zanata u Bosni i Hercegovini.

Radionica za izradu perika i obuku vlasuljara otvorena je 30. novembra 2017., a desetomjesečna obuka za vlasuljara započela je već dan kasnije. Obuku vodi Jasmina Hadžić Ajanović, glavni majstor vlasuljar Kamernog teatra 55. Odabrano je 12 polaznika koji tokom desetomjesečne obuke stiču vlasuljarske vještine. Oni će na kraju raditi završni rad za zvanje certificiranog vlasuljara. Prostor radionice i specijalizirana oprema prilagođeni su pripremi i izradi perika od prirodne, ljudske kose.

Treći segment projekta je dostići samoodrživost vlasuljarske radionice i proširiti usluge na sve osobe koje su pretrpile ili trpe gubitak kose u BiH, regionu i unutar naše krovne organizacije CCI, Childhood Cancer International, na nivou Europske unije.

Do sada smo izradili i uručili 13 perika. Najmlađa korisnica ima tri, a najstarija 18 godina.

Prva javna kampanja doniranja kose za dječije perike održana je u Sarajevo City Centru 15. februara 2017., na međunarodni dan djece oboljele i liječene od raka. Tokom 2018. planirali smo

kampanje u Bihaću, Banja Luci, Tuzli, Zenici i Mostaru.

Praktični savjeti

Upute za šišanje i doniranje kose možete pronaći na našoj web ili Facebook stranici. Za sva pitanja vezana za projekat "Moja kosa tvoja kosa" možete se obratiti na e-mail coordinator@srcezadjecu.ba

NAKON ŠTO DONIRATE KOSU Vaša kosa se evidentira i sortira, a potom dezinficira procesom kuhanja, tretira šamponom i regeneratom, te ispire mlakom vodom. Nakon toga se dva dana suši na zraku.

Na kraju se kosa klasira, češlja i slaže po dužinama, boji i kvaliteti. Svaki rep se koncem sveže na vrhu, na glavi repa. Ovako pripremljena kosa se koristi za izradu perike.

Izrada jedne dječije medicinske perike traje u prosjeku između 50 i 60 sati, a potroši se oko 500 grama prethodno pripremljene prirodne, hemijski netretirane ljudske kose od šest različitih donatora. Boju i dužinu biraju naši korisnici na osnovu svojih fotografija prije gubitka kose.

Barbara Dätwyler Scheuer, direktorica za saradnju pri ambasadi Švicarske, podsjeća da je jedan od uobičajenih neželjenih efekata tretmana karcinoma gubitak kose.

"Kada je dijete bolesno, to je strašno teško za sve, a posebno kada je dijagnoza rak. Znamo da kosa nije sve, ali u tako teškom stanju pružanje besplatnih perika za djecu oboljelu od raka znači puno za njih i njihove porodice", kaže Dätwyler Scheuer.

Devetogodišnja Sarajka Sara Zlatar jako je sretna što donirati svoju kosu koju je ošišala prije nekoliko godina.

"Nadam se da će vam doći lijepa perika i da će vam se svidjeti. Nije važno što nije vaša kosa, važno je da vam se sviđa i da vam je lijepa", kaže Sara.

Dvadesetogodišnja Nikolina Gagić iz Bratunca poručila je da "iako tijelom" nije, mislimo je tu da pomogne i navija za naše male heroje. Ne dozvolite nikome i ničemu, poručila je Nikolina, "da vas spriječi da slijedite svoje snove".

"Pokretanjem ove radionice i obuke željeli smo sačuvati vlasuljarstvo kao zanat i stvoriti nove vrijednosti, kako za Udruženje tako i za širu zajednicu", kaže direktor Udruženja Fikret Kubat.

"Ovaj projekat je meni puno pomogao. Mnogi smatraju da je kosa nebitna, da je najvažnije zdravlje jer kosa će narasti, ali kosa mnogo znači kada ste u društvu. Bez kose se osjećate drugačije, a to niko od nas ne želi", kaže osamnaestogodišnja Amina Perenda kojoj je u našoj radionici izrađena perika.

Kontakt

Projekat "Moja kosa, tvoja kosa"
Koordinator projekta: 033 215 416;
coordinator@srcezadjecu.ba
Betanija bb, 71000 Sarajevo

Prijatelji projekta:

EN Studio, Frizerski Salon Fashion, Obrtnička Komora Kantona Sarajevo i Kamerni Teatar 55;

Projekat podržava Vlada Švicarske



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Švicarska agencija za razvoj i saradnju SDC

Evropski strateški plan za pedijatrijski kancer

Broj izliječenih mora rasti

Evropsko udruženje pedijatara onkologa, uz pomoć roditelja i bivših pacijenata, definiralo sedam najvažnijih ciljeva za narednu dekadu

Rak kod djece i adolescenata je rijetka bolest. Međutim, bez obzira na tu činjenicu, on predstavlja veliki zdravstveni problem u Evropi. Iako je procenat izlječenja iz godine u godinu sve veći, i u Evropi značajno raste posljednjih 50 godina, ipak svake godine od oko 15.000 oboljele djece, u prosjeku umre više od 3.000.

Više od 300.000 mladih u Evropi je u djetinjstvu prebolovalo malignu bolest, dvije trećine njih se suočavaju sa kasnim posljedicama tretmana iz djetinjstva, koje imaju ozbiljan utjecaj na njihov svakodnevni život.

Ti razlozi su bili pokretač inicijative za kreiranjem jednog sveobuhvatnog strateškog plana na evropskom nivou, koji za cilj ima povećanje procenta izlječenja malignih oboljenja kod djece u Evropi, kao i poboljšanje kvaliteta života nakon pedijatrijskog kancera.

SIOPE, Evropsko udruženje pedijatara onkologa, preuzeo je leadersku poziciju u identifikiranju ciljeva koji se moraju postići u narednih 10 godina, te uz pomoć partnera roditelja i bivših pacijenata iz CCI, kreiralo listu od sedam najvažnijih ciljeva za narednu dekadu.

Cilj 1: Omogućiti pristup inovativnim tretmanima kroz standardne procedure: inovativni tretmani su već dostupni u onkologiji za odrasle i izuzetno su uspješni, dok je zbog male incidence oboljevanja, inovativna medicina za djecu tek u povoju i dostupna samo u razvijenim zemljama

Cilj 2: Poboljšati klasifikaciju rizika, te biološke karakteristike tumora i pacijenta kako bi se kvalitetnije određivala terapija

Cilj 3: Bolje razumjeti biologiju tumora s ciljem ubrzanja istraživanja, te kvalitetnije tranzicije terapije na klinike

Cilj 4: Izjednačiti standarde liječenja u cijeloj Evropi, kako u domenu dijagnostike, tako i u domenu samog tretmana

Cilj 5: Adresirati posebne potrebe tinejdžera i mladih oboljelih od raka

Cilj 6: Poboljšati kvalitet života poslije pedijatrijskog kancera

Cilj 7: Omogućiti razumijevanje uzroka kancera

Evropske zemlje u razvoju, uglavnom u Istočnoj Evropi, imaju najlošiji procenat izlječenja, čak 10 do 20 odsto niži od razvijenih zemalja. Ovaj procenat je čak i veći kod kancera koji sami po sebi imaju lošiju prognozu. Standardi za liječenje i njegu postoje, ali se u ovim zemljama, uglavnom, ne primjenjuju.

Dokument "Evropski standardi u pedijatrijskoj onkologiji", kojeg su 2009. godine napisali pedijatri onkolozi Evrope i predstavnici roditeljskih udruženja Evrope, daje smjernice za zadovoljenje standarda u liječenju i njezi pedijatrijskog kancera.

Tretiranje pedijatrijskog kancera je izuzetno kompleksno, intenzivno i dugotrajno, te zahtijeva multidisciplinarnu timove, hematoonkologe, psihologe, socijalne radnike, te roditelje, kao jednu od važnijih karika u procesu izlječenja djeteta.

Najbolji rezultati liječenja su mogući ako je dijagnoza postavljena u što ranoj fazi, ako liječenje provodi ekspertni tim, te ako je dijete liječeno po najbol-

jem dostupnom protokolu ili kliničkoj studiji.

Da bi se to moglo ostvariti, prema dokumentu "Evropski standardi u pedijatrijskoj onkologiji", neophodno je slijedeće:

- Postojanje ekspertnih centara pedijatrijske onkologije sa multidisciplinarnim pristupom i optimalnim standardima njege;
- Postojanje registra djece sa malignim oboljenjima na nacionalnom nivou;
- Svaka pedijatrijska hematoonkološka ustanova treba da pruži djeci i roditeljima odgovarajuće standardizovane uslove tokom i nakon liječenja;
- Roditelji i djeca moraju imati pristup informacijama, dijagnozi i terapijama, uključujući i psihosocijalne savjete;
- Djeca sa malignim oboljenjem moraju imati pristup kliničkim ispitivanjima ili studijama, kako bi bio osiguran što bolji rezultat liječenja;
- Dugoročno praćenje posljedica liječenja je ključno, ne samo za praćenje preživljavanja, nego i kvaliteta života i kasnih posljedica terapije;
- Svakom djetetu i mladom čovjeku treba ponuditi psihološku podršku, planirati i ponuditi socijalnu pomoć i edukaciju;
- Za terminalno bolesnu djecu omogućiti, kako djetetu tako i roditeljima, dostojanstven rastanak;
- Hospitalizirano dijete ima pravo na konstantnu i kontinuiranu uključuje-



nost roditelja, smještaj roditelja u bolnici, uslove za igru i obrazovanje, odgovarajuće informacije, privatnost, poštovanje ljudskih prava;

- Roditelji imaju ključnu ulogu u pružanju podrške svom djetetu da prevaziđe probleme vezane za bolest. Oni treba da ispune ulogu partnera svom djetetu tokom liječenja.

Trenutno se na nivou Evrope, kroz veliki broj projekata, pedijatri onkolozi, predstavnici roditelja i izliječenih pacijenata, pokušavaju približiti zadanim standardima i ostvarenju zadanih ciljeva. Najveći je fokus na izjednačavanju standarda u cijeloj Evropi, te istraživanjima u domenu inovativne medicine za liječenje pedijatrijskog kancera.

(Izvor: SIOPE and CCI strategic plan 2020)

Tradicija je tradicija

Jasmina ponovo s nama

Naša draga Jasmina Fajkić nije ni ove godine zaboravila djecu iz Roditeljske kuće. Posjetila ih je i donijela im mnogo radosti, a i mnogo poklona kojima ih je obradovala.

Pitali ljekare i spremili se

“Zdravi paketići” za naše male heroje

Roditeljsku kuću posjetio je i načelnik Općine Stari Grad Sarajevo Ibrahim

Protestantska crkva s nama

Kako dalje pomoći

Među onima koji su 2017. posjetili Roditeljsku kuću, jesu i naši prijatelji iz Protestantske crkve. Oni su našoj djeci uručili paketiće koje su im pripremila djeca iz zemalja Europske unije. Razgovarali smo, također, i o mogućim načinima podrške boljoj djeci.



Zavod Mjedenica Sarajevo

Donijeli puno pozitivne

U Roditeljskoj kući posjetili su nas i podržali i iz Zavoda za specijalno obrazovanje i odgoj djece Mjedenica iz Sarajeva, donijevši sa sobom puno pozitivne. Zahvaljujemo im se na podršci koju su pružili i paketićima koje su donijeli za našu djecu.

Naši drugari, sudski policajci

Učimo igrati bilijar

I 2017. godine pripadnici Sudske policije FBiH su obradovali našu djecu. Oni su zajedno sa prijateljima iz općinskog i kantonalnog suda iz Sarajeva, skupljali sredstva kojima su kupili korisne poklone za djecu. Jedan od njih je i mini bilijar sto koji je odmah postao glavna atrakcija u Kući. Zahvaljujemo se pripadnicima Sudske policije FBiH i prijateljima iz općinskog i kantonalnog suda iz Sarajeva što su organizovali ovu akciju i obradovali našu djecu.

Muzička akademija Sarajevo

Više od muzikoterapije

Kroz muzikoterapiju i pravi mini-show, student i profesori sarajevske Muzičke akademije pružili su našoj djeci i njihovim roditeljima dan za pamćenje. Djeca su pjevala, smijala se, čak i plesala sa svojim novim prijateljima, koji su ih na kraju obradovali obećanjem da će nas ponovo posjetiti. A kad je, na vrhuncu zabave, u Roditeljsku kuću kročio Djeda Mraz, noseći punu vreću darova, oduševljenju nije bilo kraja. Stoga, veliko hvala Muzičkoj akademiji na divnim trenucima, ispunjenim muzikom i veseljem.

Novi prijatelji iz Golden Porta

Iznenađeni atmosferom

Djeca i Udruženje su 2017. dobili nove prijatelje iz rent-a-car agencije Golden Port koji su nas posjetili uz prigodne poklone koje su pripremili za djecu. Oni su htjeli da njihovi pokloni budu korisni, pa su donijeli predivne pidžame i mnogo igraćaka. Predstavnici Golden Porta su se iznenađili pozitivnom atmosferom koja vlada u kući i bili su veoma sretni što su upoznali tako velike borce.

sa Butikom Badem, za svu djecu koja su se zatekla u Roditeljskoj kući, osigurali novogodišnje paketiće sa slatkim sadržajem preporučenim od ljekara. Na rastanku, načelnik Hadžibajrić zaželio je malim herojima brzo ozdravljenje i oporavak.



Prijatelji iz Dormea

Da sreća bude veća

Naši vjerni prijatelji iz Dormea bili su uz nas i u godini koja je za nama. Štaviše, ovaj put su se trostuko potrudili: organizovali su Humanitarni bazar u SCC-u na kojem su posjetitelje dočekala fantastična iznena-

đenja i akcije u kojima su mogli učestvovati svi i donirati novac za rad Udruženja. Dormeo ambasadori su bili naoružani super raspoloženjem i ukusnim slasticama, palačincima, nutritivnim napicima.

Donirani novac prosljeđen je roditeljskim kućama u Sarajevu i Banja Luci, a Dormeo ambasadori posjetili su naše male velike heroje u obje roditeljske kuće. U Roditeljsku kuću u Sarajevu su došli Dormeo ljubičasti ambasadori koji su sa sobom donijeli pregršt pozitivne energije i osmijeha, tople zagrljaje i poklon-setove "Toplih zagrljaja" za dječicu da ih maze i griju u ovim hladnim danima. Dormeo nas je ove godine posjetio pod motom "Sreća je veća samo kada se dijeli!"

Fakultet zdravstvenih studija

Oni su bh. budućnost

Posebno prijatno iznenađenje priredili su nam studenti Fakulteta zdravstvenih studija Sarajevo. Oni su, naime, na svom fakultetu organizirali sakupljanje humanitarnih priloga, a tim novcem su, onda, kupili paketiće i poklonili ih stanovnicima naše Roditeljske kuće, te dječici i mladima na Klinici za ortopediju i traumatologiju. Ovim plemenitim gestom pokazali su da mladima Bosne i Hercegovine ne nedostaje solidarnosti i osjetljivosti spram onih kojima je pomoć potrebna.



Studenti u posjeti

Ostali da pomognu

Da su studenti brižna grupa mladih ljudi još jednom su dokazali i predstavnici Udruženja studenata studentskih centara, USSC, koji su razveselili našu djecu poklonima. Pored toga, interesovali su se za volontiranje u Udruženju i ponudili svoja znanja i vještine.



Tako smo dobili nove volontere koji će nam ubuduće pomagati da pružimo djeci oboljeloj od raka više i sve ono što zaslužuju. Zahvaljujemo se od srca USSC-u i svim studentima koji su bili dio ove njihove akcije.

Vojnici među dječicom

Marinci velikog srca

Veoma lijepo druženje smo imali i sa odredom marinaca Američke ambasade u Sarajevu. Marinci su djeci pružili nezaboravne momente pjevajući im prazničnu pjesmicu "Zvončići, zvončići". Uz mnogo

zabave i smijeha, naši mališani su razgovarali sa njima, pa na taj način utvrdili i svoja znanja engleskog jezika.

Marinci su bili zasuti pitanja o njihovim svečanim odorama, činovima koje su nosili na njima, te njihovom angažmanu u američkoj vojsci. Za kraj ovog druženja podijelili su dječici mnogo igračkica i tako istinski i iskreno usrećili djecu.



Centrotrans Eurolines s nama

Djeda Mraz došao busom

U vrijeme novogodišnjih blagdana, Djeda Mraz, naravno, nikako nije mogao zaobići našu Roditeljsku kuću. Stigao nam je u goste u društvu naših zajedničkih prijatelja iz kompanije Centrotrans Eurolines. Djeda Mraz se družio s dječicom i podijelio im baš onakve paketiće kakve su poželjeli. Također, predstavnica Centrotrans Eurolinesa uručila je ček u iznosu od 2.000 KM, namjenjenih za rad Roditeljske kuće. Kako bi ovo iskustvo za naše štitičnike bilo izuzetno i radost potpuna, djeca su na kraju imala priliku provozati se u Djeda Mrazovom autobusu.

Vršnjaci s vršnjacima

Mali kreativci

Udruženje Mali kreativci organizovalo je humanitarni bazar svojih rukotvorina na kojem su skupili novce, kupili paketiće i onda ih donijeli djeci u Roditeljsku kuću. Bili su to obostrana sreća i zadovoljstvo.

Mali predstavnici kreativaca su pjevali i recitovali pjesme svojim novim drugarima iz Kuće, a naša djeca su zauzvrat pokazala šta ona znaju. Zaista je velika radost vidjeti djecu kako bodre jedni druge.



Kongres CCI u Rimu

Olakšati liječenje

U periodu od 12. do 14. maja prošle godine u Rimu je održana 8. regionalna konferencija CCI Europe na kojoj su učestvovala predstavnice MladiCa Ajla Nizić i Advija Džambas.

CCI Europe predstavlja Europu kao CCI globalnu mrežu roditelja djece liječene od raka i survajvera, odnosno mladih liječenih od raka i grupa za podršku. Sama konferencija je mjesto na kojem se okupljaju predstavnici udruženja roditelja djece oboljele od raka, stručni saradnici, eksperti iz polja medicine kao i mladi liječeni od raka.

Cilj svakako jeste poboljšati uslove za oboljelu djecu i unaprijediti i olakšati tretmane liječenja. Bilo je to super iskustvo na kojem su naše MladiCe mnogo toga novog naučile.



Regionalna konvencija mladih izliječenih od raka

Izuzetno sadržajno u Ivanovim Koritima

Četvrtu po redu Regionalnu konvenciju mladih izliječenih od raka organizovali su Udruženje Fenix i MladiCe iz Crne Gore. I zaista su odgovorili zadatku, počevši od izbora lokacije - Ivanova Korita (Cetinje), do samog sadržaja.

MladiCe su na predavanjima imale priliku da nauče kako do uspjeha, kako da se riješe bespotrebnog stresa na radionici mindfulness, te da je aktivizam MladiCa na bolničkim odjeljenjima posebno važan, kako za djecu, tako i za roditelje djece koja se trenutno liječe.

Radionicom i predavanjem na temu online aktivizma MladiCama je prikazano kako uz pomoć određenih programa mogu na prilično jednostavan i ekonomičan način pripremiti potrebne sadržaje. Imali su priliku da saznaju kako u svojim državama implementirati projekat Živih knjiga kojeg su prezentovale MladiCe Srbije.

Pored edukativnog dijela programa, mladi izliječeni od raka uživali su u adrenalin parku, posjeti predivnom Kotoru, vožnji brodom kao i zabavama uz muziku, pjesmu i smijeh. Sve su svemu još jedna uspješna regionalna konvencija.



Juni, mjesec MladiCa

Svijest o posljedicama

U svijetu se juni obilježava kao Međunarodni mjesec mladih liječenih od raka, od kojeg svake godine oboli oko 250 000 mladih i djece. Sam proces liječenja ima i svoje kasne posljedice. Izuzetno je važno podizati svijest o dječjem raku, ali i o posljedicama kako bismo izbjegli diskriminaciju MladiCa i omogućili im što uspješniji povratak u matične sredine.

Drugu godinu zaredom i mi obilježavamo Mjesec mladih liječenih od raka, a glavni inicijatori programa su, naravno, naše MladiCe. Ovaj put smo u Roditeljskoj kući, uz pomoć profesora Bojana Hadžihalilovića sa Akademije likovnih umjetnosti, održali likovnu radionicu sa mališanima koji se trenutno liječe i još jednom im pokazali da nisu sami. Jer, njima je jako važno, ipak, da podrška dolazi i od njihovih izliječenih prijatelja, njihove nade.

Nakon radionice ispunjene smijehom MladiCe su održale radionicu osnaživanja koju je vodio koordinator Mirzet. Nastavili smo s pozitivnom atmosferom i dan okončali zajedničkim iftarom sa članovima Udruženja i stanarima Roditeljske kuće.

MladiCe ne zaboravljaju

Pokazati kako može

Naše MladiCe tokom 2017. bile su uključene u mnoštvo aktivnosti i projekata Udruženja. Bile su na Ladies night, zajedno sa predstavnicima Udruženja bile na Kongresu hematologa, učestvovala u brojnim tv i radio emisijama. Jedna od MladiCa je u sklopu projekta *Moja kosa tvoja kosa* na dan otvaranja naše radionice donirala kosu za izrade perike u znak podrške svojim malim prijateljima koji sada prolaze kroz težak period koji je i sama preživjela u djetinjstvu.



Septembar - mjesec podizanja svijesti o dječijem raku

Idemo zlatno

Aktivizam MladiCa posebno je došao do izražaja u septembru, mjesecu podizanja svijesti o dječijem raku. Osmislili su program pod motom *Go Gold - Idemo zlatno* i tokom cijelog mjeseca objavljivali priče o svom iskustvu sa rakom na facebook stranici i instagram profilu. To je privuklo veliku pažnju javnosti i pokazalo se kao pravi potez.

Također su održali akciju ispred BBI centra, gdje su dijelili informativne letke čiji su sadržaj lično pripremili i zlatne vrpce, simbol borbe protiv dječjeg raka, koje su također sami izradili. Družili se sa građanima i dijelili s njima svoja iskustva i borbe.

Neke od MladiCa su u svojim srednjim školama i matičnim sredinama također dijelili letke i zlatne vrpce, kako bi djelovali na svijest što većeg broja ljudi. MladiCe su pored navedenih aktivnosti cijeli mjesec septembar volontirale u Roditeljskoj kući, pomagala timu Udruženja i stanarima kuće.

Dječija nedjelja

Iskustva, poruke i savjeti

Mladi liječeni od raka učestvovali su i u obilježavanju Dječije nedjelje. Volonterski su na platou ispred Roditeljske kuće dijelili letke, svoja iskustva, ali i važne poruke i savjete djeci u Osnovnoj školi El Manar da bi na pravi način mogli da se postave prema vršnjacima koji se susreću sa nekom bolešću.

Kamp Mi možemo sve 2017

Avantura iz prve ruke

Vesela ekipa naših MladiCa u pustolovinu V kampa "Mi možemo sve" u Srbiji u organizaciji Udruženja Čika Boca Srbija, krenula je 14. jula. I čim je stigla sačekalo ih je pravo iznenađenje: momci iz SAJ, specijalne antiterorističke jedinice, su postavili vještačke stijene i čekali kampere i MladiCe - volontere da se razdrmaju poslije višesatnog puta.

Neke su malo ubijedivali, bodrili, pa su krenuli u avanturu. Da bi se MladiCe u kampu što bolje upoznale, zetle su zanimljive igrice upoznavanja, a vrhunska zabava tih dana je bilo alpinističko penjanje na drveće sa novim prijateljima iz Kluba penjača po drveću Fruška gora. Sa punom opremom - kacige, užad i sigurnosne sajle, naravno. Na kraju je Vlada, alpinista iz Srbije, pričao kako se penjao na Himalaje i bilo je pravo zadovoljstvo čuti iz prve ruke kako izgleda ta avantura.

Neizbježne su bile i psihološke radionice sa psihologicom Katarinom. Ona je djecu učila kako poslije liječenja prebroditi teške dane povratka u školu i izazova u školskim klupama. Katarina je poslije radionica sa djecom pažnju posvećivala i MladiCama koje su trebale razgovor i savjet kako se snalaziti na fakultetu i boriti se sa nerazumijevanjem poslije bolesti.

Finalni sastanak

Nikad aktivniji

Na kraju 2017. godine MladiCe su se okupile u prostorijama Roditeljske kuće kako bi sumirali aktivnosti koje su imali u ovoj godini. Ishod je zaista pozitivan: bili su aktivniji nego ranije, a nadamo se da će tako i nastaviti.



Rehabilitacioni kamp Vlašić 2017

Biti uz stručnjake

Na desetom po redu rehabilitacionom kampu u organizaciji našeg Udruženja, MladiCe su volonterski u velikoj mjeri pomogli stručnom timu koji je bio zadužen za aktivnosti provedene na kampu. Ovom zadatku su odgovorili na visokom nivou i još jednom pokazali svoje sposobnosti, kao i da na njih možemo računati onda kada su nam potrebni.

Sastanak sa MOP IT kompanijom

WarOnCancer

Jedno od novih prijateljstava koje su MladiCe izgradile 2017. je sa MOP IT kompanijom, koja se pridružila izradi *WarOnCancer*, web platforme o raku. Na sastanku sa predstavnicima MOP IT-a MladiCe su pričale o svojim iskustvima sa rakom, kao i aktivnostima grupe.

Na taj način su željeli pomoći da web platforma zaživi na pravi način i pruži prave informacije onima kojima su najpotrebnije - osobama koje se liječe od raka, ali i onima koji žele nešto više saznati o problemu malignih bolesti.

Predstavnik MOP IT-a zanimalo je da li su MladiCe za dijeljenje priča o raku, obzirom da postoje ljudi koji ne žele s tim izlaziti u javnost. Odgovor je bio da - jer je MladiCa svakako jedan od ciljeva podići svijest o ovom problemu.

Drugi otvoreni samit i generalna skupština mladih liječenih od raka u Evropi

Da svi kažu šta misle

Ajla Nizić predstavljala je bh. MladiCe na 2nd Open Space Summit and YCE General Assembly, koji je okupio oko 100 učesnika što organizatora, što volontera, što Survivorova kojih je bilo oko 60 starih od 18 do 40 godina.

Youth Cancer Europe osnovali su Katie Rizvi i Šarznas Narbutas. Prvi Samit održan je 2014. u Rumuniji.

Katie je osnovala i organizaciju Little People Romania, koja pomaže djeci i mladima koji su liječeni i koji se liječe od raka, a Šarunas je predsjednik Pola, Umbrella organizacije pacijenata u Litvaniji. Do 2017. bio je politički savjetnik predsjednika Litvanije, predsjedavajući je Vladinog fonda za promociju zdravlja...

Ideja koncepta Open Space je obezbijediti svima da kažu svoje mišljenje i da diskutuju o temama koje ih najviše zanimaju. On daje potpunu slobodu učesnicima da formiraju čitavu agendu po svojoj želji.

Jedna od zanimljivosti samita svakako je bio odabir volontera, na šta su organizatori obratili posebnu pažnju. Volonteri su bili iz organizacija mladih doktora, te studenata medicine. Oni su bili iznenađeni težinom problema koji nastaje usljed nepravilne komunikacije na relaciji doktor - pacijent. Također su rekli da im je jako drago što su bili u prilici da slušaju o raku i problemima onih koji se liječe od raka od njih samih.

Posjeta mladima iz Zenice

Prijatelji, zauvijek

MladiCe ne zaboravljaju svoje prijatelje ni onda kada oni nisu u mogućnosti da budu redovni u aktivnostima koje se provode. Zato su u septembru posjetili MladiCe iz Zenice Haruna, Dragana i Vedada.

Četiri facebook priče: Rak nije bauk, pričajmo o njemu

Oni su MladiCe, oni su pobjednici

“Rak ne smije biti tabu, borba za izlječenje nije uzaludna, a posustajanje i gubljenje nade nisu opcija”, zajedničko je iskustvo Ajle, Amile, Vedada i Advije koji su bolovali različite bolesti u različitim uzrastima, alu su, jednostavno, dobili tu bitku



Ajla Nizić

Moje ime je Ajla Nizić. Imam 19 godina i živim u Hadžićima. Nakon završene gimnazije u Hadžićima, upisala sam Medicinski fakultet u Sarajevu.

Sa rakom samo se suočila kao četvorogodišnjakinja. Dijagnosticiran mi je Burkitt Lymphoma, i to sasvim slučajno. Dobila sam zapetljam crijeva, a, tokom operacije, na tankom crijevu je uočeno zadebljanje za koje se ispostavilo da je rak.

U tim godinama nisam bila svjesna težine situacije u kojoj se nalazim, ali sam itekako znala da se ne mogu igrati sa svojom sekam, da ne mogu provoditi vrijeme vani i da sam zatvorena u jednoj prostoriji, bez prisustva mojih roditelja. A njima, svjesnima kakva nam borba slijedi, sve to palo je puno teže nego meni. Hvala Bogu, rak je otkriven

na vrijeme, pa proces liječenja nije trajao dugo, a komplikacija nakon terapija nije bilo.

Podrška mojih roditelja, sestre i porodice ključni je faktor uspješnog ishoda. Sedam godina kasnije, na mamin nagovor, uključila sam se u Udruženje “Srce za djecu koja boluju od raka”. Uskoro sam se pridružila i grupi MladiCa. I bila je to jedna od najboljih odluka u mom životu. Kroz aktivizam u Udruženju i u MladiCama naučila sam nositi se s problemima i ojačala kao ličnost.

Svoje iskustvo s rakom odlučila sam podijeliti sa drugima, napisavši knjigu “Moja nedovršena priča”. Željela sam svojim primjerom pokazati da je rak izlječiv i da je, nakon borbe s bolešću, moguće nastaviti živjeti punim plućima. Zato je prvi dio knjige posvećen borbi sa rakom, Udruženju i MladiCama, dok se u drugom govori o fudbalu i našim Zmajevima.

U MladiCama sam stekla prijatelje za čitav život. Imati ih, znati da s njima niste krvno vezani, a ipak osjećati tako neraskidivu vezu, najveće je bogatstvo u životu. Jedino što nas razlikuje od drugih jeste jedno iskustvo više, zahvaljujući kojem smo zreliji i znamo cijijeniti prave vrijednosti života. Toliko prelijepih uspomena stvaramo zajedno, svojim primjerima donosimo osmijehe na lica dječici i mladim koji se liječe i čvrsto, jasno i glasno poručujemo: *rak nije bauk, pričajmo o njemu!*



Amila Dudo

Zovem se Amila Dudo. Rođena sam 12. juna 1994. u ratnom Sarajevu. Do svoje sedamnaeste godine živjela sam kao svako dijete koje ima svoje snove. Sanjarila sam o tome da postanem uspješna karatašica koja će ponosno predstavljati svoju zemlju na takmičenjima širom svijeta.

Međutim, taj moj san raspršio je jedan sistematski pregled, koji je u potpunosti promijenio moj dotadašnji život i vezao me za bolesničku postelju. Ljekar mi je tada rekao da moji nalazi nisu baš najbolji i da bih trebala obaviti detaljnije ljekarske pretrage.

Put do uspostavljanja dijagnoze tekao je sporo, toliko sporo da se meni učinilo kao vječnost. Dijagnoza koja mi je uspostavljena bio je non-Hodgkin limfom, koji je ubrzo prešao u akutnu limfoblastičnu leukemiju.

Liječenje, koje je započeto na klinici za hematologiju u Sarajevu, morala sam nastaviti u Zagrebu. Naime, u Zagreb sam morala ići na transplantaciju koštane srži koja je bila neophodna za moje ozdravljenje, a koju nije bilo moguće obaviti u Sarajevu.

Uprkos mučnim i iscrpljujućim hemoterapijama, nikada nisam posustajala, vjerovala sam u sebe, vjerovala sam da ću pobijediti bolest.

Odlazak u Zagreb za mene je bio nova nada, nada u novi život. Naravno, teško

sam doživjela saznanje da liječenje moram nastaviti van granica Bosne i Hercegovine, ali trudila sam se da sa mnom ne preovladavaju emocije - katkad je to bilo moguće, katkad baš i nije.

Liječenje u Zagrebu trajalo je šest mjeseci. U tih pola godine transplantirana mi je koštana srž srodnog donora, moje mlađe sestre Emine. Uslijedio je, potom, posttransplantacijski oporavak koji se, dijelom, odvijao u zagrebačkoj bolnici "Rebro", a dijelom u stanu.

Nakon šestomjesečnog boravka u Zagrebu, došao je jedan od najsretnijih dana u mom životu, povratak u moj rodni grad, moj topli porodični dom, susret s bliskim ljudima.

Ubrzo sam se vratila svom ranijem životu, baš tamo gdje sam stala. Uspješno sam završila Srednju zubotehničku školu, potom sam upisala Pedagoški fakultet, na koji sam išla svega par mjeseci.

Nakon prvomajskih praznika, umjesto na fakultet, morala sam se ponovo vratiti u bolesnički krevet. Desilo se ono od čega sam najviše strepila, a to je bio relaps, odnosno povratak bolesti. I onda, opet sve ispočetka. Uslijedile su iscrpljujuće i mučne hemoterapije. Ponovo sam počela gubiti kosu, što mi je, pored borbe za život, takođe vrlo teško palo.

No, u toj nesreći imala sam sreću da opet odem u Zagreb na drugu transplantaciju koštane srži. Uz moju porodicu koja mi je bila velika podrška i sve to sa mnom preživljavala, moram spomenuti i svoju dragu profesoricu Ljubicu Rajić, koja mi ni u jednom trenutku nije dala da posustanem. Vjerovala je da ću, i po drugi put, izaći iz ove borbe kao pobjednik.

Ovoga puta sve je kraće trajalo. Nakon tri mjeseca vratila sam se kući kao zdrava osoba, puna života, kao osoba koja je spremna da odlučno krene u ostvarivanje svojih neostvarenih želja.

Godinu dana sam se odmarala, planirala kako na kvalitetan način osmisliti i ispuniti ovaj lijepi život. Tako sam po drugi put upisala fakultet - ovoga puta Pravni fakultet.

Sada radim kao volonter u Udruženju Srce za djecu koja boluju od raka. Moja misija u Udruženju jeste da pomognem djeci i roditeljima koji su se našli u istoj ili sličnoj situaciji kao ja, da ih bodrim da ne posustaju u svojoj, ni malo lakoj, borbi.

Zahvaljujem Bogu što mi je dao priliku da iz svega ovoga izađem jača, snažnija i da osjetim blagodati i svu ljepotu života. Neizmjerne sam zahvalna mojoj porodici koja mi je svojom podrškom davala nadu u najtežim trenucima u životu. Hvala ljekarima koji su se trudili sve ovo prebolim da na što bezbolniji način, koliko god je to bilo moguće.

Hvala Udruženju i njegovim uposlenicima koji su pratili čitav tok mog liječenja i bili mi velika podrška u svemu ovome. Hvala im što su mi omogućili da djeci oboljeloj od slične bolesti, svojim primjerom pokažem da njihova borba nije uzaludna i da, kao ni ja, ne posustanu i ne gube nadu dok je bezrezervne podrške njihovih roditelja, pažnje i nesebičnog truda savjesnih ljekara i pomoći dobrih ljudi.

Neophodno je da se javnost bolje upozna sa problemom djece oboljele od raka. Koliko je važno da mi, koji imamo to iskustvo, pričamo o toj društvenoj pošasti, toliko je bitno da i mediji upoznaju javnost s tim problemom. Što bude veća svijest u društvu o problemima s kojima se suočavaju djeca oboljela od raka i njihove porodice, toliko će njihova borba biti lakša i uspješnija.

Poznata je solidarnost našeg naroda. Ona je potrebna i dragocjena i u ovom slučaju kada oboljeloj djeci i njihovim roditeljima treba pomoći poručiti da istraju u svojoj borbi, da budu snažni i nepokolebljivi.



Advija Džambas

Moje ime je Advija Džambas. Imam 20 godina. Živim u Travniku gdje sam završila srednju medicinsku školu, a ove godine upisala sam Fakultet zdravstvenih studija u Sarajevu, smjer laboratorijske tehnologije.



Moja priča o raku počinje u februaru 2010., kada mi je dijagnosticiran Hodgkin limfom, rak limfnih čvorova. Iako su prve prognoze bile dobre i ukazivale na relativno kratko liječenje od šest mjeseci, nažalost, nije bilo tako. Hodgkin je u mom slučaju bio veoma progresivan, pa je liječenje potrajalo tri godine.

Sam tok liječenja nije bio jednostavan jer sam morala da prođem mnogo kemoterapija, radioterapiju, kao i dvije transplantacije, autolognu i alogenu.

Prošlo je pet godina od transplantacije i sada sam izliječena.

Po prirodi sam pozitivna osoba i tokom cijelog perioda liječenja sam bila optimistična, nadala se i vjerovala u uspjeh. Tako je na kraju i bilo.

Ali, ništa ne bih uspjela sama. Moja najveća podrška bili su moja porodica i prijatelji. Uz njih, uz moje pozitivno razmišljanje, odustajanje nikada nije bilo opcija.

Vrijedilo je boriti se zbog svega onog što je došlo nakon liječenja. Školovanje, nova poznanstva, svako novo putovanje... Ma, svaki dan života dobio je na težini, jer nakon takvog iskustva shvatimo prave vrijednosti života, vrijednost zdravlja.

Svoju priču dijelim sa ljudima jer smatram da je izuzetno važno da rak prestane biti tabu! Ne smijemo dozvoliti da se na spomen raka i pomisli na kraj, jer nije tako. Moji prijatelji MladiCe i ja samo dokaz tome. Susreli smo se s teškim dijagnozama, borili se i pobjedili jer je moguće, jer je rak kod djece izlječiv!



Vedad Hodžić

Ja sam Vedad Hodžić. U oktobru ove godine imat ću tačno 16 godina. Znaš, u tih šesnaest godina, proživio sam dva života - onaj jedan prije tumora, i ovaj sada koji živim.

Ja sam Vedo, ja sam pobjedio rak, a ovo je moja priča.

Sve je počelo ljeta prije nego sam krenuo u školu, kada su moji roditelji primijetili da klecam na jednu nogu. Doktori su govorili da imam ravne tabane, da postoji mogućnost da mi je jedna noga kraća od druge, da bi se na kraju, u septembru 2008. ustanovilo da bolujem od Ewing sarkoma.

To je bio šok. Za moje roditelje i moju porodicu općenito. Ja sam bio tek prvčić i nisam ni slutio u kakvu bitku se upuštam.

Prvo sam primao hemoterapije da se taj tumor smanji, kako bi bilo moguće uraditi operaciju. Pio sam razne čajeve, jeo

svakakve medove i uz sve to primao redovnu terapiju. Na kraju svakog ciklusa terapija, u dogovoru s ocem, dobivao bi određeni poklon, jer sam kako on kaže "pobijedio jos jednu utakmicu".

Ja sam bio dijete i ništa mi nije bilo jasno. Mama i otac su teret moje bolesti podijelili na svoja ramena i nisu odustajali. Bilo je dana kad bi dolazili suznih očiju, crvenog nosa i znao sam da su plakali, ali šutjeli bismo i oni i ja.

Naše tuge i brige nismo izgovarali naglas. Prostor oko nas bi uvijek orio jedino riječima podrške i optimizma. Jedni drugima smo bili najveća podrška i najjači vjetar u leđa.

U aprilu iduće, 2009. godine, u koševskoj bolnici operisao me doktor Ismet Gavrankapetanović. Operacija je trajala pet sati. Mojima, koji su čekali u bolničkom dvorištu, činilo se kao vječnost.

Operacija je bila uspješna, tumor izvađen. Primio sam još nekoliko hemoterapija i išao na zračenja, kako bi se eventualne preostale ćelije raka uništile.

Ljudi moji, godinu dana nakon uspostave dijagnoze, ja sam bio pobjednik! I dan danas smo, moji prijatelji, prijateljice i ja, pobjednici.

Zahvaljujući, prije svega Bogu, mojim roditeljima, ostaloj porodici i prijateljima, ja sam dobio ovu životnu bitku. I ja to ne skrivam. Takve pobjede ne treba da se skrivaju.

Pitaš zašto? Vrlo jednostavno - jer rak nije bauk.



SRCE ZA DJECU

POZIVOM NA HUMANITARNI BROJ
090 292 014!
POMAŽETE DJECI OBOLELOJ OD RAKA
CIJENA POZIVA 3KM



POMOZIMO IM DA POBJEDE RAK!

Ajna iz Sanskog Mosta i Ana iz Travnika upoznale su se u Roditeljskoj kući i, uprkos teškim dijagnozama, rodilo se neraskidivo prijateljstvo prožeto jednom jedinom željom - da pobjede rak! Pomozimo da njihovo prijateljstvo jako dugo traje.

HVALA VAM!



*Sve informacije
o načinima
doniranja
sredstava za
Roditeljsku kuću
možete dobiti na:*

Roditeljska kuća

Betanija bb, 71000 Sarajevo
Telefon/fax: +387 (0)33 215 416
E-mail: info@srcezadjecu.ba
Web: www.srcezadjecu.ba

**„...podržavajući borbu za život
jednog djeteta, podržavate
potencijal da to dijete odraste...“**

***Ajna Kahrmanović**
3 godine, Sanski Most

Dijagnoza: Akutna limfoblastna leukemija.
Roditeljsku kuću, u kontinuitetu, koristi već 3 mjeseca.

***Ana Kesten**
16 godina, Travnik.

Dijagnoza: Primitivni neuroektodermalni tumor – Ewing sarkom.
Roditeljsku kuću koristi već 12 mjeseci.

POSTANITE PRIJATELJ DJECE

www.srcezadjecu.ba

