

Međunarodni dan djeteta oboljelog od maligne bolesti 15.02.2020.

Krijesnica je obilježila 15.02. – Međunarodni dan djeteta oboljelog od maligne bolesti darivanjem djece u liječenju, njihovih roditelja i liječnika te ukrašavanjem ZET-ovih električnih tramvaja u Zagrebu zastavicama s logom Krijesnice i zlatne vrpce kao simbolom hrabrosti u borbi protiv maligne bolesti, s ciljem širenja poruke suosjećanja i empatije među građanima.

Kako bi se odgovorilo na uočene poteškoće i potrebe za unaprjeđenjem sustava sveobuhvatne skrbi o djeci s malignim bolestima, Krijesnica će uputiti molbu nadležnim tijelima da se pokrene provedba sljedećih aktivnosti:

- implementiranje putovnice za djecu i mlade koji su se liječili od malignih bolesti u nacionalni zdravstveni sustav s ciljem sustavnog dugoročnog praćenja posljedica liječenja i boljeg pristupa zdravstvenoj skrbi
 - osiguranje potrebnih resursa i uvođenje metodologije za provedbu srednjoškolskog obrazovanja u bolnicama
 - osnivanje posebnog fonda za inovativne terapije i provedbu metoda liječenja koje nisu dostupne u Hrvatskoj
 - definiranje platforme koja će omogućiti sudjelovanje malih pacijenata i njihovih liječnika u akademskim kliničkim studijama
 - unaprjeđenje sustava palijativne skrbi za djecu
-

KRIJESNICA ZAPOŠLJAVA

Udruga Krijesnica već gotovo 20 godina djeluje s ciljem unaprjeđenja kvalitete života djece oboljele od malignih bolesti i njihovih obitelji.

Trenutno smo u potrazi za motiviranom osobom za radno mjesto:
Financijsko-administrativni/a suradnik/ca

Vrsta zaposlenja: ugovor o radu na neodređeno vrijeme, s probnim rokom od 2 mjeseca.

Mjesto rada: Zagreb, ured udruge KRIJESNICA (Deželićeva 50)

Vrijeme: 40 sati tjedno

Nudimo rad u ugodnom okruženju te mogućnost kontinuiranog učenja i stručnog usavršavanja.

Opis poslova za radno mjesto „Financijsko-administrativni suradnik/ica“ uključuje:

- 1) vođenje financijskog poslovanja Udruge
- 2) redovni kontakt s knjigovodstvom
- 3) sudjelovanje u izradi financijskih izvještaja i proračuna projekata
- 4) vođenje nabave svih materijala, usluga i radova
- 5) kontaktiranje donatora i vođenje baze podataka donatora
- 6) vođenje zaštite osobnih podataka sukladno Općoj uredbi o zaštiti podataka (GDPR)
- 7) organiziranje putovanja, osiguranja i smještaja sudionika

- 8) brigu o uredskoj i tehničkoj opremi Udruge
- 9) osmišljavanje i provedbu aktivnosti vezanih za osiguranje sredstava za rad Udruge
- 10) sudjelovanje u provedbi projekata sukladno godišnjem Operativnom planu Udruge

Potrebna znanja, vještine i osobine:

- 1) VSS
- 2) Min. 2 godine relevantnog radnog iskustva
- 3) Izvrsno poznavanje engleskog jezika u govoru i pismu
- 4) Napredna korisnička znanja Microsoft alata (Windows i Office)
- 5) Samostalnost, analitičnost, odgovornost, komunikativnost, timski rad
- 6) Spremnost na kontinuirano učenje i usavršavanje
- 7) Posjedovanje vozačke dozvole B kategorije

Prednost imaju kandidati i kandidatkinje s visokom razinom motivacije za rad u civilnom društvu, te oni s iskustvom u radu ili volontiranju u nekoj od organizacija civilnog društva. Od kandidata i kandidatkinja se očekuje visok stupanj radne etike.

Način prijave: e-mailom na adresu krijesnica@krijesnica.hr

Prijave su otvorene do 14. veljače 2020. godine.

Prijavi obavezno priložiti:

- Životopis (Europass) na hrvatskom jeziku
- Dokaz o odgovarajućem stupnju obrazovanja (preslika diplome)

- Motivacijsko pismo na hrvatskom jeziku (od 300 do 500 riječi) u kojem treba obrazložiti svoju motivaciju te približiti kompetenciju kroz praktične primjere/iskustvo/popis projekata/kontakt podatke osoba koje vas mogu preporučiti.

Molimo da pošaljete sve tražene podatke jer nepotpune prijave i prijave pristigle nakon navedenog roka nećemo razmatrati. Na razgovor za posao pozvat ćemo samo odabrane kandidate i kandidatkinje.

Prijavom i dostavom dokumenata na ovaj natječaj, suglasni ste s odredbama Opće uredbe o zaštiti podataka (EU) 2016/679 (uredba) i dajete privolu Krijesnici za njihovu obradu. Vaši osobni podatci biti će registrirani u bazi podataka udruge Krijesnice za potrebe odabira kandidata, nakon čega će se isti uništiti, sukladno odredbama GDPR-a.

POZIV NA VOLONTIRANJE

Krijesnica je ponovno u potrazi za novim volonterskim snagama koje će dio svojeg slobodnog vremena pokloniti djeci na liječenju od maligne bolesti u zagrebačkim bolnicama.

I zato ako:

- voliš djecu
- želiš poboljšati svoje komunikacijske vještine
- želis korisno iskoristiti svoje slobodno vrijeme
- volis upoznavati nove ljude i biti dio tima
- stariji/a si od 18 godina

javi se da i ti postaneš Mladi mentor na pedijatrijskim onkološkim odjelima!

Ispuni [našu prijavu](#) i ubrzo te zovemo na razgovor.

Trebate li svojem djetetu reći da boluje od maligne bolesti?

Nerijetko se događa da roditelji podcjenjuju emocionalne kapacitete svoga djeteta jer sami nisu sigurni kako će se moći nositi s njegovom uznemirenošću.

Trebam li reći djetetu da boluje od maligne bolesti? Pitanje je to s kojim se susreću gotovo svi roditelji djece pacijenata, a odgovor može odrediti daljnji smjer komunikacije roditelj – dijete tijekom liječenja, dodatno osnažiti ili pak negativno utjecati na prilagodbu djeteta na liječenje.

Jedan od najčešćih strahova roditelja jest da se djeca neće moći nositi s težinom njihove dijagnoze, da će se slomiti, biti tužni, ljuti, puno plakati... Roditelji se boje nepredvidljivosti dječjih reakcija te zbog toga ponekad s djetetom ne podjele informacije o dijagnozi i liječenju. Unatoč tome, odgovor na pitanje trebam li sa svojim djetetom podijeliti njegovu dijagnozu, svakako glasi DA. Pritom je važno naglasiti da to treba učiniti na djetetu razumljiv i jasan način koji je prikladan njegovoj dobi, iskustvu i stupnju razvoja.

Otvorenost je važna

Prednosti otvorene komunikacije s djetetom su brojne, a među ostalim uključuju djetetov osjećaj aktivne uključenosti, važnosti i poštovanja roditelja, što jača njegove kapacitete za nošenje s bolešću te daje primjer kako se suočiti s teškim životnim situacijama. Pritom treba imati na umu da priopćavanje djetetu da ima rak može uključivati širok spektar neugodnih emocija, od početnog šoka pa do tuge, ljutnje, zabrinutosti i sličnog, pri čemu je najvažnije da dijete dobije siguran prostor kako bi moglo izraziti ono što osjeća i poruku da je u redu osjećati što god osjeća u tom trenutku jer „pogrešne“ ili „prave“ reakcije jednostavno ne postoje.

U našoj sredini rak je još uvijek tabu-tema. Za većinu ljudi pričati o raku iznimno je teško, ponekad i neprihvatljivo. No treba znati da se najveći broj tih malenih pacijenata danas uspješno izliječi. Pročitajte više!

Što sve uzeti u obzir

Treba naglasiti da neće sva djeca imati toliko burnu reakciju koliko bismo mi odrasli očekivali, no to je potrebno prihvatiti u kontekstu činjenice da djeca prerađuju informacije na svoj način i u skladu sa svojom dobi, što ne znači da nas nisu čuli ili doživjeli. Ipak, izostane li vanjska reakcija, dobro je u jednom trenutku provjeriti koliko nas je dijete razumjelo jer se može dogoditi da su neke informacije ipak presložene ili previše apstraktne za njegovo poimanje svijeta te ih je potrebno prenijeti drukčije.

Pri odluci na koji način i u kojem opsegu podijeliti informaciju s djetetom, važno je uzeti u obzir i njegove želje i potrebe. Djeca će sama tražiti dodatne informacije ili će nam dati do znanja ako im je nešto previše. Uz kriterij kronološke dobi i stupanj razvoja, svaki roditelj najbolje

poznaje svoje dijete te prema njegovim individualnim karakteristikama i dostupnoj podršci iz okoline može procijeniti koliko i koje će informacije podijeliti.

Ako djeca postavljaju puno pitanja i općenito su dosta znatiželjna vezano uz svoju bolest, bolje je da informacije dobiju izravno od roditelja nego da odgovore pokušavaju pronaći na internetu ili iz sličnih neprovjerenih izvora koji često mogu katastrofizirati njihovu bolest ili ih voditi u smjeru znanstveno neprovjerenih metoda liječenja.

I roditelji se boje

Općenito govoreći, roditelji češće imaju potrebu štititi djecu od previše informacija za koje smatraju da bi ih mogle jako uznemiriti, a puno manje roditelja smatra da se sve informacije koje dobiju od liječnika trebaju podijeliti s djetetom. Nerijetko se događa i da roditelji podcjenjuju emocionalne kapacitete svoga djeteta jer sami nisu sigurni kako će se moći nositi s njegovom uznemirenošću s obzirom na to da se sami bore sa snažnim osjećajima straha i bespomoćnosti.

Najvažnija poruka roditeljima jest da nisu sami i da su njihove emocije važne jer je na kraju dana snažan i stabilan roditelj najveći izvor snage i potpore djetetu pri liječenju.

Potražite stručni savjet

Važno je naglasiti da prikrivanje pojedinih informacija i skrivanje emocija može oduzimati puno energije te predstavljati dodatni stres u ionako iznadprosječno zahtjevnoj situaciji te traženje stručne pomoći (psihologa ili psihoterapeuta) nije slabost nego iznimno hrabra odluka.

AUTOR ČLANKA – *Dunja Lačan, mag. act. soc., psihoterapeut u*

edukaciji, supervizor psihosocijalnog rada te savjetnica u ostvarivanju prava pacijenata udruge Krijesnica

Priopćenje za novinare: HZZO želi ograničiti dostupnost lijekova i liječenja pacijentima u Hrvatskoj

Zabrinute zbog ograničenja koja se pokušavaju nametnuti novim Pravilnikom, a vezano uz stavljanje lijekova na listu HZZO-a, osobito inovativnih lijekova i proširenja indikacija pojedinih lijekova, udruge pacijenata organizirane u akciji „Ništa o nama bez nas“ organizirale su povodom 11. veljače, Svjetskog dana bolesnika, konferenciju za medije.

U petak, 8. veljače, završilo je e-savjetovanje vezano uz prijedlog Pravilnika o mjerilima za stavljanje lijekova na listu lijekova Hrvatskog zavoda za zdravstveno osiguranje kao i načinu utvrđivanja cijena lijekova koje će plaćati Zavod te načinu izvještavanja o njima, a o kojem su svoje mišljenje dale i udruge pacijenata.

Deklarativna namjera Pravilnika je propisati provođenje dolaska lijekova na listu HZZO-a u skladu s Direktivom Vijeća 89/105/EEZ, od 21. prosinca 1988., o transparentnim mjerilima kojima se utvrđuje određivanje cijena lijekova za ljudsku uporabu i njihovo uvrštenje u nacionalne sustave zdravstvenog

osiguranja. Međutim, kriteriji koji se navode u prijedlogu Pravilnika nisu ni izbliza unaprijed poznati, objektivni i provjerljivi, kao što to propisuje spomenuta Direktiva.

Zabrinutost odredbama predloženog Pravilnika okupila je je udruge:

Zagrebačko dijabetičko društvo, Hrvatski savez dijabetičkih udruga, Remisija, Društvo psorijatičara Hrvatske, Hrvatska udruga za ulcerozni kolitis i Crohnovu bolest, Nismo same, Krijesnica, Savez društava multiple skleroze Hrvatske, MijelomCRO, SVE za NJU, Europa Donna Hrvatska, DEBRA, Hrvatska udruga leukemija i limfomi, Dravet sindrom Hrvatska i Koalicija udruga u zdravstvu.

Neke od potencijalnih opasnosti koje donosi Pravilnik su:

- destimuliranje nositelja odobrenja za stavljanje inovativnih lijekova na listu HZZO-a,
- destimulacija širenja indikacija za primjenu pojedinih lijekova,
- netransparentan proces promjene statusa pojedinog lijeka i prelazak s jedne liste na drugu,
- mogućnost ukidanja osnovne (besplatne) liste lijekova i uvođenje sudjelovanja građana za sve lijekove, bez definiranog najvišeg iznosa sudjelovanja.

K tome vrlo su nejasno opisani i nedefinirani i procesi donošenja odluka, kao i odgovorne ustanove i tijela za donošenje tih odluka. Dokument HZZO-u ostavlja prostor za donošenje proizvoljnih odluka kojima u bilo kojem trenutku mogu mijenjati razinu dostupnosti lijekova i liječenja.

Sve navedeno potencijalno značajno može ugroziti dostupnost lijekova i liječenja građanima Republike Hrvatske.

Dr. Manja Prašek, predsjednica Zagrebačkog dijabetičkog društva, rekla je:

„Jedna od glavnih aktivnosti Zagrebačkog dijabetičkog društva u 2018. godini bila je u kontinuirana korespondencija sa Zavodom, pri čemu smo uglavnom isticali nepravilnosti koje se događaju i koje će kao posljedicu ugroziti osiguranike Zavoda, osobe sa šećernom bolesti, a samom Zavodu u konačnici donijeti još veće novčane izdatke. Prijedlogom ovog Pravilnika očito se želi favorizirati kratkoročne usmjerenosti na samo jedan segment troškova (troškovi lijekova, bez ostalih troškova zdravstvene zaštite i liječenja općenito) umjesto dugoročne usmjerenosti na ishode liječenja. Tako se nastavlja uobičajena praksa kojom se troškovi za lijekove gledaju odvojeno od sveukupnih troškova liječenja, umjesto da se oboljelog i njegove potrebe za zdravstvenom zaštitom kao i troškove prati u tom smislu kroz cijeli zdravstveni sustav.“

Predsjednik **udruga Remisija, Nenad Horvat**, zorno je objasnio kako ovakav prijedlog Pravilnika predlaže ograničavanje prava pacijenata protivno čl.2 Zakona o zaštiti prava pacijenata.

“Opasna je potencijalna mogućnost da oboljeli ostanu bez lijeka u određenom momentu, ili da mu se zbog odluke HZZO-a promijeni propisani lijek, jer lijek koji je do tada primao više neće biti dostupan. Pravilnik predmnijeva i ukidanje autonomije liječnika pri propisivanju terapije, jer ih ograničava na lijek koji i nije najbolja opcija za

pacijenta. Primjenom ovakvog Pravilnika može doći do diskriminacija temeljem socioekonomskih razlika jer će se pacijenti potencijalnim uvođenjem doplate lijekova podijeliti na one koji mogu i one koji ne mogu platiti svoje liječenje. Kao pravnik, u cijelom sam prijedlogu Pravilnika uočio previše prava na diskrecijske ocjene, nedefinirane termine i mogućnosti ekstenzivnih tumačenja, bez definirane obveze konkretnih tijela i ustanova za donošenje i primjenu odluka. **Sve uštede koje bi HZZO na ovaj način ostvario, bile bi vidljive samo kratkoročno, a potencijalno mogu dovesti do nemjerljivo većih troškova za zdravstveni sustav i društvo u cjelini.**“

U ime udruge **Nismo same**, predsjednica **Ivana Kalogjera** rekla je:

“Cijeli svijet govori o personaliziranom liječenju onkoloških bolesnika. O tome je 4. veljače, na Svjetski dan borbe protiv raka, govorio i prof. dr. Stjepko Pleština, član Povjerenstva za izradu i praćenje Nacionalnog plana protiv raka. Istom prigodom ministar zdravstva najavio je kako će borba protiv raka biti prioritet Vlade RH u 2019. godini. I onda imamo HZZO koji predlaže Pravilnik koji će znatno ograničiti uvođenje inovativnih lijekova na listu HZZO-a, kao i proširivanje indikacija za postojeće lijekove.

Znači, s jedne strane imamo vlast koja se kune u brigu za onkološke pacijente kao svoj prioritet, a s druge strane ta ista vlast predlaže propise koji će oboljelima onemogućiti moderne vrste liječenja koje svuda u svijetu jamče duže preživljenje i bolju kvalitetu života. Nije li to u najmanju ruku licemjerno?“

*“Iako multipli mijelom, rak krvi, najčešće pogađa stariju populaciju među oboljelima je sve više mlađih, radno sposobnih osoba. Stoga je **važno unaprijediti ishode liječenja i kvalitetu života oboljelih, a to je moguće upravo uz nove generacije lijekova. Oboljeli u Hrvatskoj liječe se 10 godina starim terapijama, dok u većini zemalja EU, pa tako i Sloveniji, pacijenti imaju pristup najnovijim lijekovima koji izravno udvostručuju stopu preživljenja. Nadamo se da će čelni ljudi zdravstvenog sustava, kojima smo se obratili, shvatiti važnost situacije i potrebe za promjenom strategije u liječenju multiplog mijeloma te hrvatskim liječnicima omogućiti da odaberu najbolju postojeću terapiju za pacijenta. Ta bolest ne utječe samo na pacijente, već i na njihove obitelji i skrbnike, što je teret koji je moguće olakšati**“*

, zaključila je **Ana Tudor, tajnica udruge Mijelom CR0.**

Zabrinutost osoba oboljelih od rijetkih bolesti i njihovih obitelji iskazala je **Vlasta Zmazek, predsjednica udruge DEBRA Hrvatska**, koja je rekla:

*“Lijekovi za liječenje simptoma rijetkim bolesti vrlo često spadaju u skupine inovativnih i posebno skupih lijekova, odnosno zasebne skupine “orphan” lijekova. **Prijedlog Pravilnika nije jasno definirao dolazak orphan lijekova na listu HZZO-a te se ograničavanjem dostupnosti dolaska inovativnih lijekova i proširenja indikacija lijekova na listi HZZO-a izravno ograničava dostupnost liječenja djeci i osobama oboljelima od rijetkim bolesti. Ublažavanje simptoma bolesti i potencijalni smrtni ishodi oboljelih od rijetkih bolesti ovise isključivo o inovativnim lijekovima i liječenjima koji njima i njihovim obiteljima pružaju nadu u***

poboljšanu kvalitetu života.”

Ivica Belina, predsjednik Koalicije udruga u zdravstvu na kraju konferencije za medije izjavio je:

“Razumijemo namjeru predlagatelja Pravilnika da proces dolaska na liste lijekova bude transparentan i uređen i da se želi spriječiti da se na dolazak lijekova na listu utječe prosvjedima i političkim odlukama. Međutim, s ovakvim Pravilnikom, koji je očito usmjeren isključivo na smanjenje troškova za HZZO i koji je u mnogim segmentima nedorečen i nedefiniran, te ostavlja široki spektar diskrecijskih odluka Povjerenstvu za lijekove HZZO-a, postići će se upravo suprotan efekt i možemo očekivati česte prosvjede skupina pacijenata kojima liječenje neće biti dostupno, po već viđenom receptu. To otvara i prostor za različite manipulacije udrugama pacijenata i grupacijama pacijenata i općom javnosti. Mi, udruge pacijenata ne želimo takvu situaciju. Mi želimo jasne, transparente procedure i sigurnost u dostupnost lijekova i liječenja, te zdravstvene zaštite svim građanima RH. To nam jamči Ustav i za pravo na liječenje ne želimo se boriti na ulicama.”

Hvala na podršci!

Hrvatski savez dijabetičkih udruga

Zagrebačko dijabetičko društvo

Remisija

Društvo psorijatičara Hrvatske

Hrvatska udruga za ulcerozni kolitis i Cronhovu bolest

Krijesnica

**Nismo same
SVE za NJU
Europa Donna Hrvatska
Savez društava multiple skleroze Hrvatske
MijelomCRO
DEBRA
Hrvatska udruga leukemija i limfomi
Dravet sindrom Hrvatska
Koalicija udruga u zdravstvu**

HZZO ograničava dostupnost lijekova i liječenja pacijentima u Hrvatskoj

Danas završava e-savjetovanje o prijedlogu **Pravilnika o mjerilima za stavljanje lijekova na listu lijekova hrvatskog zavoda za zdravstveno osiguranje kao i načinu utvrđivanja cijena lijekova koje će plaćati zavod te načinu izvještavanja o njima**, kojim HZZO pokušava umanjiti svoje troškove u nabavci lijekova potrebnih za liječenje građana Republike Hrvatske.

Udruge pacijenata uključile su se u e-savjetovanje alarmirane nedorečenim promjenama u procesu

dolaska lijekova na listu HZZO-a, koje bi mogle ograničiti dostupnost inovativnih lijekova i liječenja, kao i mogućnošću ukidanja osnovne liste lijekova i formiranje samo jedne liste; one Dopunske s nedefiniranom visinom doplate lijekova za pacijente.

Nakon čitanja predloženog Pravilnika udruge pacijenata uočile su potencijalne zamke za sve dionike zdravstvenog sustava, osim naravno, za HZZO.

Javno je objavljen podatak da je HZZO u 2018. godini uštedio više od 800 milijuna kuna, što je rezultat ravan čudu. Znači li to da smo u 2018. otplatili 1/10 dugova u zdravstvu?

Hoće li nam čarobnjaci iz HZZO-a objasniti kako su to uspjeli uz zadržavanje iste razine kvalitete i sigurnosti zdravstvene zaštite? Jer čarobne formule koje smo uspjeli pročitati iz prijedloga rečenog Pravilnika potpuno su zbunile mnogobrojne udruge pacijenata.

Iako se predlagatelj u prijedlogu Pravilnika uporno poziva na Direktivu Vijeća 89/105/EEZ od 21. prosinca 1988. o transparentnim mjerilima kojima se utvrđuje određivanje cijena lijekova za ljudsku uporabu i njihovo uvrštenje u nacionalne sustave zdravstvenog osiguranja, prema kojoj kriteriji moraju biti unaprijed poznati, objektivni i provjerljivi, kriteriji kojima se služi predlagatelj rečenog

Pravilnika sve su osim takvi.

Brkaju se pojmovi, pa se tako navodi fantomsko tijelo ili ustanova nadležna za procjenu kvalitete zdravstvenih tehnologija. Zamolili smo predlagatelja u e-savjetovanju da nam razjasni koje je to tijelo/ustanova.

Nedorečeni su kriteriji i način na koji se primjenjuju, pa je Povjerenstvo (može se samo pretpostaviti da se radi o Povjerenstvu za lijekove HZZO-a) tijelo koje ima vrlo širok spektar diskrecijskih odluka na temelju nedefiniranih dokaza, za koje nije postavljena ni hijerarhija razine dokaza.

Vrlo se često spominju skupine slične sličnih terapijsko-farmakoloških svojstava i slični lijekovi koji bi trebali jedni druge nadomještati, iako u Republici Hrvatskoj ne postoji Lista međusobno zamjenjivih lijekova. Udruge pacijenata zabrinute su mogućnošću zamjene lijekova bez transparentnih procesa i definirane razine znanstvenih dokaza.

U nekoliko se navrata spominju stručna društva Hrvatskog liječničkog zbora i/ili druga stručna društva, pri čemu ta tajanstvena društva nisu imenovana, niti opisana, niti je definirano u kojim su slučajevima nadležna dati relevantna mišljenja. Zamolili smo predlagatelja da nam objasni i

sve navedene nejasnoće.

Ono čega se Pravilnik ni u jednom trenutku nije dotaknuo su Osnovna i Dopunska lista lijekova, dok se je jako bavio Listom posebno skupih lijekova, odnosno Popisom. Ni u jednom trenutku nije spomenut mehanizam prelaska lijekova s jedne liste na drugu ili s Popisa na jednu od lista. Možemo li iz toga iščitati da se planira samo jedna lista lijekova, ona Dopunska, prema kojoj ćemo svi morati doplaćivati sve lijekove? Naime, od naslova, spominje se lista, u jednini, iako još uvijek važeći Zakon o osnovnom zdravstvenom osiguranju spominje uporno i tvrdoglavo Osnovnu i Dopunsku listu lijekova. Pravilnik ni u jednom trenutku ne navodi kolika je visina sudjelovanja u cijeni lijeka propisanom receptom HZZO-a, niti postoje li različite razine sudjelovanja i kako su definirane. Zamolili smo predlagatelja da nam objasni ukida li se Osnovna lista lijekova.

Prijedlog spornog Pravilnika u jednom dijelu stavlja ograničenja nositeljima odobrenja za lijekova na stavljanje inovativnih lijekova na listu HZZO-a kao i proširenje indikacija za već poznate lijekove. Na prvi pogled, to je problem farmaceutske industrije i veletrgovina i što se pacijenti oko toga imaju buniti? Pa upravo oko činjenice da se destimulira dolazak inovativnih lijekova na hrvatsko tržište, kao i proširenje

indikacija , čime se ograničava dostupnost inovacija hrvatskim građanima. A da ni ne spominjemo osnovne postavke Europske unije koje uključuju slobodni prolazak osobama, robama, uslugama i kapitalu. Zamolili smo predlagatelja da nam objasni kako je to zamišljeno i kakve posljedice takvih odredbi se očekuju.

Naveli smo ovdje neke od čarobnih formula koje ovim Pravilnikom predlaže HZZO. Uglavnom, nove uštede za sebe, s novim terećenjem građana. Nije bilo mjesta u e-savjetovanju da ih pitamo kako će se utrošiti sredstva koja se planiraju uštedjeti?

Novo formule ušteda možemo očekivati u novim provedbenim aktima koje će nam zdravstvena administracija servirati u mjesecima pred nama.

S tim u mislima, pred dolazeći Dan bolesnika, pozdravljaju vas udruge:

Zagrebačko dijabetičko društvo, Remisija, Društvo psorijatičara Hrvatske, Hrvatska udruga za ulcerozni kolitis i Cronhovu bolest, Društvo hemofiličara Hrvatske, Nismo same, Krijesnica, Savez društava multiple skleroze Hrvatske, MijelomCRO, SVE za NJU, Europa Donna Hrvatska, DEBRA, Hrvatska udruga leukemija i limfomi i Koalicija udruga u zdravstvu.

Krijesnica traži

Udruga

Krijesnica već više od 18 godina teži unaprjeđenju kvalitete života djece

oboljele od malignih bolesti i njihovih obitelji. Članovi Krijesnice roditelji

su djece koja se liječe na nekom od dječjih onkoloških odjela u Hrvatskoj,

roditelji čija su djeca uspješno završila liječenje i oni koji su izgubili

dijete zbog maligne bolesti. Članovi udruge također su mladi ljudi koji su

tijekom djetinjstva prošli iskustvo liječenja maligne bolesti, a danas

sudjeluju u radu Krijesnice i svojim iskustvom pomažu djecu u procesu

liječenja. Udruga u svojem radu okuplja i niz različitih stručnjaka koji

doprinosu uspjehu rada organizacije. Trenutno smo u potrazi za motiviranom

osobom za radno mjesto: **Suradnik/ca u pripremi i provedbi projekata.**

Vrsta

zaposlenja: ugovor o radu na neodređeno vrijeme, s probnim rokom od 2 mjeseca

Mjesto

rada: Zagreb, ured udruge KRIJESNICA (Deželićeva

50)

Vrijeme: 40 sati tjedno

Nudimo rad u ugodnom okruženju te mogućnost učenja i stručnog usavršavanja.

Opis

posla za radno mjesto Suradnik/ca u pripremi i provedbi projekata uključuje sljedeće poslove:

- 1) Prati objave lokalnih, nacionalnih i međunarodnih natječaja i sudjeluje u pripremi projektnih prijedloga;
- 2) Osmišljava i priprema projektne prijedloge za financiranje;
- 3) Sudjeluje u praćenju provedbe svih programa i projekata Udruge;
- 4) Sudjeluje u izradi izvješća o radu Udruge;
- 5) Sudjeluje u organizaciji i provedbi javnih događanja Udruge;

**Potrebne
kvalifikacije, znanja i vještine:**

- 1) VSS
- 2) Samostalnost, analitičnost, odgovornost, komunikativnost, timski rad
- 3) Izvrsno poznavanje engleskog jezika u govoru i pismu
- 4) Napredna korisnička znanja Microsoft alata (Windows i Office)
- 6) Spremnost na kontinuirano učenje i usavršavanje
- 7) Posjedovanje vozačke dozvole B kategorije.

Prednost imaju kandidati i kandidatkinje s visokom razinom motivacije za rad u civilnom društvu, te oni s iskustvom u radu ili volontiranju u nekoj od organizacija civilnog društva, posebno na pripremi projekata. Od kandidata i kandidatkinja se očekuje visok stupanj radne etike.

Način

prijave: e-mailom na adresu:
krijesnica@krijesnica.hr

Prijave

su otvorene do 28. siječnja 2019. godine

Prijavi

obavezno priložiti:

- Životopis (Europass) na hrvatskom jeziku
- Dokaz o odgovarajućem stupnju obrazovanja (preslika diplome)
- Motivacijsko pismo na hrvatskom jeziku (od 300 do 500 riječi) u kojem treba obrazložiti svoju motivaciju te približiti kompetenciju kroz praktične primjere/iskustvo/popis projekata/kontakt podatke osoba koje vas mogu preporučiti.

Molimo da pošaljete sve tražene podatke jer nepotpune prijave i prijave pristigle nakon navedenog roka nećemo razmatrati

Na razgovor za posao pozvat ćemo samo odabrane kandidate i kandidatkinje.

Prijavom i dostavom dokumenata na ovaj natječaj, suglasni ste s odredbama Opće uredbe o zaštiti podataka (EU) 2016/679

(uredba) i dajete prvolu Krijesnici za njihovu obradu. Vaši osobni podatci biti će registrirani u bazi podataka udruge Krijesnice za potrebe odabira kandidata, nakon čega će se isti uništiti, sukladno odredbama GDPR-a.

Obavijest o zaštiti i čuvanju podataka

SIGURNOSTI OSOBNIH PODATAKA KORISNIKA

Krijesnica

– udruga za pomoć djeci i obitelji suočenim s malignim bolestima (u nastavku teksta: udruga) poštuje privatnost i sigurnost osobnih podataka korisnika. Svi osobni podatci koje udruga udruge prikuplja i obrađuje, predstavljaju povjerljivu informaciju i poslovnu tajnu. Osobni podatci korisnika se ne ustupaju drugim fizičkim i pravnim osobama.

ZAŠTITA INDETITETA KORISNIKA

Udruga ne objavljuje identitet korisnika i članova, osim u slučaju izričitog pristanka samog korisnika, ili obvezujućeg

naloga pravosudnog tijela Republike Hrvatske.

ANALIZA STATISTIKA POSLUŽITELJA

Udruga

vrši analizu posjećenosti vlastitih internet stranica radi unaprijeđenja

dostupnosti i kvalitete usluge. Zapisi o posjećenosti naših stranica ne sadrže

osobne podatke korisnika niti upućuju na osobe koje posjećuju internet stranice

udruge.

KORIŠTENJE „KOLAČIĆA“ (COOKIES)

Pod

pojmom „kolačić“ (cookies) se podrazumijeva tekstualna datoteka koju pojedini

internetski poslužitelj zapisuje na računalo prilikom posjete internet stranici.

Poslužitelji udruge povremeno koriste „kolačiće“ koji pamte koje su stranice

naši korisnici posjetili isključivo radi brže komunikacije računala korisnika i

servera udruge. Svoj internetski pretraživač korisnici mogu konfigurirati i na

način da se onemogući zapisivanje „kolačića“ na računalu korisnika.

IP ADRESE

Pod

pojam IP adrese se podrazumijevaju oznake koje su jedinstvene za svako računalo

trenutno priključeno na Internet. IP adresa se koristi za identifikaciju

primatelja i pošiljatelja podataka preko interneta. Poslužitelj udruge

evidentira IP adresu računala korisnika prilikom svake posjete internet

stranici Udruge radi sigurnosti prijenosa i zaštite od zlouporabe podataka

korisnika.

NATJEČAJ ZA RADNO MJESTO

Udruga

prikuplja molbe kandidata koji žele raditi u udruzi. Osobnim podacima iz molbi

kandidata imaju pristup samo ovlaštene osobe Udruge. Udruga obrađuje osobne

podatke kandidata koji se javljaju na pozivni natječaj Udruge za radno mjesto u

udruzi te ih čuva do konačnog završetka natječaja za posao.

Nakon završenog

natječaja za posao, udruuga briše osobne podatke kandidata koji isu zaposleni u

roku od 6 mjeseci od okončanja natječaja.

ČUVANJE OSOBNIH PODATAKA

Osobni

podatci se čuvaju u rokovima utvrđenim zakonom i drugim propisima, a u slučaju

da rok čuvanja osobnih podataka nije reguliran zakonom i drugim propisima, najduže 12 mjeseci. Protekom ovih rokova osobni podatci se brišu.

PRAVA ISPITANIKA

Kao ispitanici čiji se osobni podatci obrađuju od strane udruge imate pravo:

- dobiti informaciju obrađuju li se Vaši osobni podatci te pristup osobnim podacima koji se obrađuju
- dopuniti i ispraviti Vaše osobne podatke;
- zatražiti brisanje Vaših osobnih podataka, ili zatražiti da se ti podatci učine anonimnima;
- ograničiti i blokirati nezakonitu obradu Vaših osobnih podataka

Kazališna predstava “Život je vrednota”

Tačno na godišnjicu premijere u Ljubljani i poslije 20 predstava u Sloveniji, gdje su plesači Katja Dance Company sa umjetnošću prikupljali sredstva za udruhu Mali vitez –

fundacija za pomoć mladima, koji su preživeli raka, sada prvi put i u Hrvatskoj.

16. SVIBNJA 2018.

SRIJEDA U 20:00 SATI

MALA DVORANA

Katja Dance Company predstavlja kazališnu multimedijalnu plesnu predstavu Život je vrednota – dobrotvorni projekt, s kojim nastojimo prikupiti sredstva za Krijesnicu – udrugu za pomoć djeci i obiteljima suočenima s malignim bolestima, koja već 18 godina pomaže djeci i njihovim obiteljima.

Svi plesači i cijeli tim rade volonterski i od srca.

Glavna junakinja, obožava svoju doktorsku profesiju jer može pomoći ljudima i posvećena je ideji, da je život vrednota. Sreće ljubav svog života, zaljubi se, uživa u trenucima ljubavi i sreće, ali se iznenada razboli. Sad je na drugoj strani, na strani tih istih koji su joj vjerovali, kojima je pomagala... Ona traži sebe, put i izlaz od boli. Bori se sa sobom, sa svojom bolešću, sa sviješću da gubi borbu, želi da svi koji su uz nju, budu što dalje od njene borbe i trpljenja... Ona se sjedinjuje s trenutkom. Prihvaća život i svjesna je prolaznosti vremena.

SUDIONICI

Avtorica: Katja Vidmar

Plesači: Katja Vidmar, Tian Čehić (sokoreograf), Alja Gomilar Zickero, Neža Erznožnik, Maja Adamič, Živa Stanovnik, Ajda Miklavčič, Alja Alica Lacković, Kristina Sicherl, Maruša Mokorel, Mira Marič, Špela Dolinar, Maj Žan Peršin, Peter Capuder, Tim Lončar, Matej Pritekelj, Luka Wernig.

Koreografija, scenarij, vezni tekst: Katja Vidmar

Izbor glasbe: Katja Vidmar, Albert Podrekar

Svjetla: Matej Šarf

Fotografije, projekcija: Albert Podrekar

Produkcija: Albert Podrekar

Više na www.katjadancecompany.com

CIJENA ULAZNICA: 75kn

Dan Svih svetih

Na današnji dan, kada se pale svijeće i kada se prisjećamo naših voljenih, osjećaji nas preplavljaju. Zsigurno ne prođe ni jedan dan, a da ne pomislimo na one koje su nas napustili i ostavili nezamjenjivu prazninu u našim dušama i ponovno se javlja pitanje hoćemo li moći naučiti živjeti bez njih.

Pokušajmo se danas prisjetiti i svih predivnih trenutaka koje smo proveli zajedno, neka ovo bude dan kada ćemo biti zahvalni na svakom osmjehu, rijeci i dodiru koji smo razmijenili. Dan kada ćemo biti ispunjeni jer su nam se životi dotaknuli i što smo mi bili dio njihovog, a oni dio našeg svijeta. I što su taj svijet obojali bojama koje ne blijede nego nas vode dalje...

Grave night maraton

Our Firefly youth have volunteered in acaſion of Grave night maraton. As always they have shown their good will and smiling faces in the best of light.