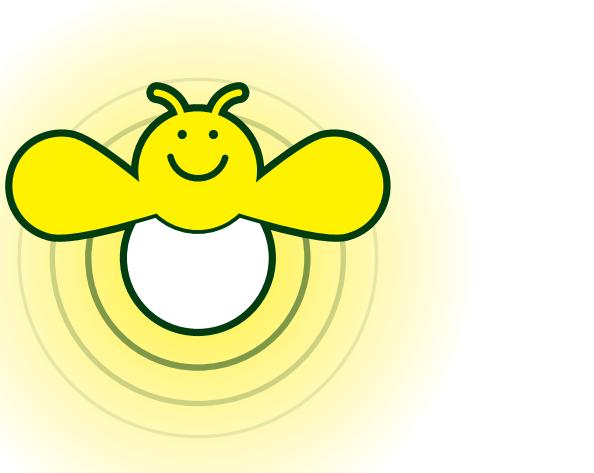




KRIJESNICA

udruga za pomoć djeci i obiteljima
suočenim s malignim bolestima

**Izvještaj o radu udruge
Krijesnica u 2016. godini**



Krijesnica – udruga za pomoć djeci i obiteljima suočenim s malignim bolestima

Rad udruge Krijesnica možete podržati uplatom na račun broj HR3923600001101481616 otvoren u Zagrebačkoj banci

Slike prikazuju djecu i mlade liječene od malignih bolesti na pedijatrijskim hematoonkološkim odjelima u Hrvatskoj i u vlasništvo su Udruge Krijesnica. Niti jedan dio ove publikacije ne smije se upotrijebiti niti na bilo koji način reproducirati bez prethodnog odobrenja udruge Krijesnica. Za sve informacije možete nam se obratiti putem e-maila krijesnica@krijesnica.hr ili putem telefona 01/3770022.



Udruga Krijesnica je korisnik institucionalne podrške Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva za stabilizaciju i/ili razvoj udruge

Rad udruge Krijesnica finansijski podržavaju:



Izvještaj o radu udruge Krijesnica u 2016. godini

Krijesnica je u studenom proslavila 16 rođendan. Već 16 godina udruga djeluje s ciljem pružanja pomoći djeci, mladima i obiteljima suočenim s malignim bolestima kroz psihosocijalnu podršku i savjetovanje o pravima, rehabilitacijske, edukacijske, volonterske i mentorske programe te kroz zagovaranje i izdavaštvo.

U svom djelovanju Udruga uključuje roditelje i mlade osobe liječene od maligne bolesti te surađuje sa zdravstvenim, obrazovnim i drugim stručnjacima na području Hrvatske i šire.



U svom nastojanju da pomogne djeci i obiteljima suočenim s malignim bolestima Krijesnica je tijekom 2016. godine provodila sljedeće aktivnosti i projekte:

I. Psihosocijalna podrška

1. Roditeljski stanovi

- Roditeljski stanovi za smještaj obitelji čija su djeca na liječenju u Zagrebu. Krijesnica raspolaže sa dva trosobna stana u vlasništvu Grada Zagreba, a od 1.6. i jednom garsonijerom. Svi stanovi su popunjeni tijekom cijele godine te je tako tokom ove godine u stanovima boravila 21 obitelji.
- 31 obitelj zatražila je smještaj dok su stanovi Krijesnice bili popunjeni. U takvim situacijama posreduje se u pronalasku smještaja u stanovima drugih udruga.

2. Psihosocijalno savjetovalište

- Informiranje o aktivnostima za obitelji i

mentorska podrška za vrijeme liječenja i po završetku liječenja pružena je više od 120 obitelji čija se djeca liječe na pedijatrijskim onkološkim odjelima u Zagrebu.

- Savjetovanje u ostvarivanju socijalnih, zdravstvenih i drugih prava omogućeno je za 200 obitelji čija su djeca na liječenju ili su završila s liječenjem od maligne bolesti i 31 obitelj čija djeca boluju od drugih kroničnih nezaraznih bolesti.
- Pomoć obitelji u terminalnoj fazi i nakon preminuća osigurana je za 14 obitelji.

• **Psihološka podrška:**

- Grupna psihološka podrška za roditelje čije je dijete na liječenju organizirana je 14 puta za 70 obitelji
- Grupna psihološka podrška za tugujuće

roditelje organizirana je za 9 obitelji kroz 4 susreta

- Individualna psihološka podrška pružena je 52 puta za 10 obitelji

• **Organiziranje i provođenje pogodnosti za obitelji:**

- Popust na prijevozne karte HŽ-a na području cijele Hrvatske osiguran je za 30 obitelji
- Popust na povlaštene parkirne karte za 1. zonu ZagrebParkinga osiguran je za 41 obitelji
- Popust na ZET karte omogućen je za 2 obitelji
- Besplatni godišnji prolaz autocestom Zagreb – Macelj osiguran je za 3 obitelji
- Popust na aviokarte Croatia Airlinesa 1 obitelji za 5 letova



- Školski kompleti Profilovih knjiga osigurani su za 18 djece sa ukupno 94 udžbenika i radnih materijala

- 123 kg svježeg povrća donirano je 18 puta obiteljima čija su djeca na liječenju

- Prijevodi medicinske dokumentacije za dobivanje drugog mišljenja ili pripreme za liječenje u inozemstvu omogućeno je za 23 obitelji, a za 2 obitelji posredovano je za smještaj u inozemstvu.

II. Rehabilitacijske aktivnosti

• Rehabilitacijski kamp u Fužinama

Fužinama proveden je po 13. put za 33 djece koja su završila s liječenjem od maligne bolesti od kojih je 6 djece bilo iz organizacija Nurdor (Srbija) i The Pink Bubble (Česka).

Kamp se održao od 21.-28. lipnja, a vodilo ga je 13 volontera od kojih je 6 mlađih osoba liječenih od maligne bolesti u djentinstvu.

Djeca su dane provela u igri, radionicama i aktivnostima u prirodi.

• Svjetske igre „Djeca pobednici“

organizirala je ruska organizacija The Gift of Life, a Krijesnica je po četvrti put sudjelovala sa svojom malom reprezentacijom koju je činilo 7 djece, a pratilo ih je 7 roditelja i 2 zdravstvene djelatnice Klinike za dječje bolesti Zagreb.

Mala reprezentacija Krijesnice natjecala se sa 500 djece iz cijelog svijeta u trčanju, malom nogometu, stolnom tenisu, streštaštvu, plivanju i šahu i odnijela 7 medalja – tri u zlatu, dvije u srebru i dvije u bronci.

• Nutricionističko savjetovanje

provodilo se u obliku individualnih konzultacija za 10 obitelji koje su usluge koristile 60 puta. Kroz konzultacije obitelji se savjetuju o osnovama zdrave prehrane djece, obrocima za dijete, žitaricama u prehrani – od slastica do slanih jela te kako odabrati kvalitetne proizvode u trgovini. U konzultacijama sa nutricionisticom kreiraju se i individualni plan prehrane za dijete.



III. Mladi Krijesnice

- Krijesnica od 2013. okuplja mlade liječene od maligne bolesti u djetinjstvu u dobi od 16-29 godina.

Cilj Mladih Krijesnice je olakšati djeci i mladima suočenima s malignom bolesti period liječenja i period nakon njega kroz kontinuirano educiranje okoline o malignim bolestima i kroz aktivnosti gdje će nositelji biti mladi ljudi liječeni od maligne bolesti u djetinjstvu, a koji su povezani nacionalno, regionalno i međunarodno.

U 2016. zatvorena Facebook grupa broji 104 mladih liječenih od maligne bolesti od kojih 34 aktivno djeluje u Udruzi.

- Mladi su se povezivali i razvijali ideje kroz sastanke, edukaciji i rekreativne izlete.

Istiće se da su Mladi krajem godine započeli sa edukacijom Mladi mentorii kako bi postali mentorii djeci u liječenju.

- Mladi su ove godine kao volonteri bili aktivni u mentorskoj ulozi povodom Međunarodnog dana djeteta oboljelog od maligne bolesti i na rehabilitacijskim kampovima u kojima su sudjelovala djeca Krijesnice (rehabilitacijski kamp Krijesnice, rehabilitacijski kamp Nurdor, ljetni kamp Grada Zagreba) i tijekom rujna – mjesec podizanja svjesnosti o malignim bolestima dječje dobi.



IV. Akcije i izdavaštvo

• Međunarodni dan djeteta oboljelog od maligne bolesti,

15.2., obilježen je putem nekoliko aktivnosti: slanje informativnih paketa (liječnicima opće medicine i specijalistima pedijatrima u cijeloj Hrvatskoj, specijalistima pedijatrima te zdravstvenim ustanovama i institucijama), javna akcija senzibilizacije građana i posjeta djeci na pedijatrijskim onkološkim i hematološkim odjelima Klinike za dječje bolesti Zagreb pri Klinici za tumore, KBC Zagreb i KBC Rijeka.

Mladi Krijesnice udružili su snage sa brojnim volonterima Krijesnice i poslali

više od 3.500 informativnih paketa, dijelili letke, zlatne vrpce (simbol maligne bolesti u dječjoj dobi) i druge informativne i edukativne materijale na javnoj akciji na Cvjetnom trgu u Zagrebu te posjetili djecu na pedijatrijskim onkološkim i hematološkim odjelima.

Povodom Međunarodnog dana djeteta oboljelog od maligne bolesti objavljen je i **spot „Za dobre i loše dane“** sniman na pedijatrijskom Zavodu za hematologiju i onkologiju „Dr. Mladen Čepulić“ Klinike za dječje bolesti Zagreb pri Klinici za tumore i u centru Krijesnice sa djecom i obiteljima na liječenju, medicinskim i nemedicinskim osobljem odjela, Mladima Krijesnice, volonterima i djelatnicima Udruge.





• Krijesnica se tijekom **rujna – mjeseca podizanja svijesti o malignim bolestima dječje dobi** priključila kampanji CCI-a (Childhood Cancer International) pod nazivom Go Gold™. Kampanja je obuhvatila nekoliko aktivnosti: osvjetljavanje zgrada i znamenitosti te video projekcije na LCD ekranima u Zagrebu, izložbu fotografija iz rehabilitacijskog kampa Krijesnice te priče o liječenju Mladih Krijesnice i obitelji koje su na liječenju i/ili su završile s liječenjem od maligne bolesti.

U suradnji sa Gradom Jastrebarsko, 22.9., osvijetljena je zgrada Gradskog vijeća, u suradnji sa TZ Pula, 24.9., osvijetljeni su Pulski divovi, a u suradnji sa Gradom Zagrebom od 23-24.9., osvijetljene su fon-

tane u Ulici Hrvatske bratske zajednice te je projicirana vrpca.

• Publikacija „**Prava i načini ostvarivanja prava djece i obitelji suočene s malignim bolestima u Republici Hrvatskoj**“ objedinjuje prava i načine njihova ostvarivanja za djecu i obitelji suočene s malignim bolestima kroz četiri sustava – sustav socijalne skrbi, zdravstveni sustav, mirovinski i obrazovni sustav. Autorica publikacije je Vesna Mužina, Savjetnica pravobraniteljice za osobe s invaliditetom. Ova jedinstvena publikacija promovirana je na Klinici za tumore te distribuirana u 300 primjeraka obiteljima i stručnjacima u sustavu.





Aleksandra

"Bok! Ja sam Aleksandra, dolazim iz Petrinje. Kada sam imala 4 godine mama je primijetila veliku izbočinu s lijeve strane trbuha. Odmah smo otišli doktoru te smo isti dan završili na onkologiji u Klaićevu. Dijagnoza je bila nefroblastom. Odstranjen mi je lijevi bubreg zajedno s tumorom. Prošla sam kroz proces kemoterapija. Iza nas su tri godine. Sada sam još uvijek na redovnim kontrolama. Imam 7 i pol godina i idem u drugi razred.

Ja sam mala Krijesnica, malo svjetlo nade. Želim poručiti svima koji se liječe od maligne bolesti da samo vjeruju u dobro. Djeca i roditelji čija se djeca bore s ovom bolešću su najhrabriji na svijetu. Veliki pozdrav za sve velike i male Krijesnice!"



‘Princeza’



Ovo je moj heroj, moja princeza, moja pobjednica. Naša borba počinje kada smo imali 2,5 mjeseca. Dijagnoza je bila Ewingov sarkom, rak kostiju na lijevoj nozi. Prošli smo operaciju, 10 ciklusa kemoterapije i nakon 1 godine moja princeza je pobijedila zlo. Hrabri moj maleni borac, suze nije pustila ni kod pikanja raznih, ni kod vađenja koštane, ni kod sepse koja nas je 5 puta pratila. Uvijek nasmijana išla je u pobjede. Nismo željeli odustati od nade da će sve biti u redu. Teško je bilo, ali uspjele smo zahvaljujući doktorima u Klaićevu, sestrama, gospodinu Zoranu Mitroviću (iz Krijesnice op.a) na potpori i našoj princezi na snazi i upornosti da pobijedi... Prošlo je od tada 11 godina, redovno se kontroliramo i nećemo prestati... Plešemo u križevačkim mažoretkinjama, skupljamo medalje i želimo poručiti svima koji su na liječenju da ne odustaju! Okrenite se vjeri ako vjerujete ili bilo čemu drugom, al' ne odustajte nikad, jer vjera i nada nikada ne umiru...



Filip

Ja sam Filip Tetec iz Koprivnice. Prebolio sam akutnu limfatičnu leukemiju. Saznao sam za nju 2005., a nakon 3 i pol mjeseca od prvih simptoma počeo sam s liječenjem. Liječio sam se u Klaićevoj bolnici u Zagrebu. Tamo sam saznao za Krijesnicu i stvarno su bili od velike pomoći i meni i mojoj obitelji. Liječenje bilo je teško (ne samo za mene nego i za cijelu moju obitelj). Bilo je jako teških dana, ali izdržali smo i preživjeli zajedno, ja, moja obitelj i moje doktorice. I naravno teta Darija čiji je sin Mihajlo bio moj najbolji prijatelj u bolnici, a sad je nažalost mala krijesnica koja me čuva s neba. Imao sam nekoliko komplikacija, a najgora je kada sam dobio kontaminirane trombocite. Tada sam skoro umro, a pokraj mene su bile mama, baka, doktorica i kolica za oživljavanje. Hvala Bogu, kasnije je bilo sve uredu. Nakon 8 mjeseci sam napokon završio s liječenjem u bolnici.



Sada sam zdravi tinejđer, idem u 2. razred matematičke gimnazije i radim što volim (što su uglavnom sport i snimanje za YouTube). Najveća želja mi je pomagati ljudima i djeci koja boluju od malignih bolesti!

Tatjana



Moje ime je Tatjana. Sa nepunih 14 godina oboljela sam od Hodgkinove bolesti. Za vrijeme liječenja bila sam potpuno izolirana od prijatelja, šire obitelji, školskih kolega, svakodnevnog života. Prošla sam dugi put koji nije bio ni malo lak, ali kroz njega sam naučila cijemiti male stvari i voljeti život. Sada, četiri godine kasnije, zdrava sam i sretna. Na bolest gledam kao na jednu manje lijepu situaciju koja me povezala s morem divnih osoba. Dobila sam puno više nego što sam izgubila!





Marko

Ja se zovem Zdenka, a mali borac je Marko. Ima 20 mjeseci i lijecimo se u Splitu, naše doktorice su Višnja Armanda, Dubravka Kuljiš i Karolina Malić Tudor i naša su velika podrška, tj. svim svojim pacijentima se daju maksimalno. Posebno želim reći i naglasiti da su sve tete s odjela naše dobre anđelice - sestrice koje su postale dio naše svakodnevnice i sastavni su dio nas :).

Veliki respect za njih jer one su naše tete, prijateljice i sestre, u



svakom smislu tih riječi. Teško se nositi sa spoznajom da ti dijete boluje, a posebice od takve vrste bolesti, ali uz njih to bude lakše. Sastavljamo se i rastavljamo svaki dan, valjda tako mora biti. Nekad ne vidiš izlaz i teško je iskoordinirat život u ovakvoj situaciji, al se trudimo.

Vama sam se prvo i obratila te želim reći da sam uz Ivaninu podršku u ime svih Krijesnica lakše podnijela operaciju, a uz pomoć vaše Kristine, socijalne radnice sam isto tako riješila sva naša prava.

Hvala što postoji jedna takva udruga i što ste tu za sve nas!



Lea

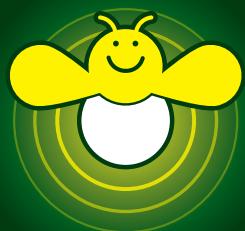
Ovo je Lea, a ja sam Leina mama. A ovo je naša priča... U kolovozu 2013.kada je Lea imala 9 godina, pojavili su se prvi simptomi bolesti. U listopadu 2013.dobili smo nalaze biopsije sa strašnom dijagnozom Non Hodgkin Limfom u mokraćnom mjeheru, u tom trenutku srušio nam se cijeli svijet. Tada je počela naša borba, borba za život... Uslijedile su operacija, kemoterapije... Bilo je jako teško, ali naša vjera u Boga i vjera u dobro pobijedila je... Zahvalni smo svim liječnicima, sestrama, prijateljima, Leinoj tadašnjoj učiteljici Barici Marović i svim učiteljima i profesorima iz O.Š. Eugen Kvaternik iz Velike Gorice. Leinim prijateljima iz razreda i njihovim roditeljima. Zahvalni smo Vama svima iz Udruge Krijesnica i gospodinu Zoranu i svim dobrim ljudima koji su nam bili podrška u najtežim trenucima...

Danas, nakon tri godine Lea je zdrava dvanaestogodišnjakinja... Vesela, nasmijana i pozitivna... Ne voli pričati o bolesti, niti se prisjećati toga teškog perioda u njenom i našem životu... I mi to poštujemo... Danas nakon svega na život gledamo drugačije... Veselimo se svakom danu, radujemo se sitnicama i vjerujemo da je sve ono loše iza nas...

Naša poruka svima koji su nesretni i previše opterećeni svakodnevnicom. Opustite se! Život bez poteškoća je nemoguć. Vjerujte mi da problemi nisu kada vam dijete dobije lošu ocjenu u školi ili kada vam se nakupljuju neplaćeni računi... Problemi nastanu onda kad izgubite zdravlje, jer tada vam više ništa drugo nije bitno u životu. Zdravlje je najveća dragocjenost koju posjedujemo. Zato više cijenite ono što imate i veselite se malim stvarima...
Pusa svima od Lee i mame!



Ja nisam ono što mi se dogodilo, ja sam ono što biram postati.
- Carl Gustav Jung



KRIJESNICA
udruga za pomoć djeци i obiteljima
suočenim s malignim bolestima

Prilaz Gjure Deželića 50, 10000 Zagreb, HR
TEL 01 3770 477
FAX 01 4655 343
EMAIL krijesnica@krijesnica.hr
www.krijesnica.hr