

Udruga oboljelih i liječenih od malignih bolesti, njihovih obitelji i prijatelja „Za novi dan“

(Association of ill and threatened from malignant diseases, their families and friends „For a New Day“)

Katarina Katavić

Udruga „Za novi dan“



Udruga 'Za novi dan' je udruga za pomoć oboljelima od malignih bolesti. Udrugu je osnovalo šestoro mladih ljudi koji su svi direktno ili indirektno suočeni s malignom bolešću: Vedran Matica, Maja Medenjak, Ivana Deletis, Goran Arambašić, Zoran Golubović i Katarina Katavić. Tijekom naše borbe sa bolešću, upoznali smo se sa nekolicinom mladih ljudi koji su također bili suočeni sa dijagnozom raka i susreli su se sa sličnim poteškoćama i problemima. Iz naših druženja polako se razvijala ideja o svojevrsnom pokretu i udruzi "**Za novi dan**" koja je dobila naziv prema našem motu - "**Živimo dan po dan, za jedan novi dan**". Zajednički smo zaključili da je nedostatak informacija, naročito o rijetkim vrstama raka, jedan od prvih problema s kojima se susreću oboljeli.

Naša udruga je trenutno jedina udruga u Republici Hrvatskoj koja okuplja i pomaže oboljelima od sarkoma i ostalih rijetkih tumora. U našoj zajedničkoj borbi protiv sarkoma, spoznali smo nekoliko činjenica:

Veliki broj od ukupnoga broja oboljelih od raka, njih preko 60% u svim stadijima bolesti, već danas je moguće potpuno izliječiti. Međutim, stopa smrtnosti kod sarkoma i ostalih rijetkih tumora je još uvijek vrlo visoka. Sarkom je vrsta raka koji rijetko pogađa odrasle osobe, svega 1% ukupnih malignih oboljenja čine sarkomi. Nažalost, češće se javlja kod djece i mladih osoba do 30 godina. Dalje, problemi su s dobivanjem odobrenja za skupe lijekove, koji uglavnom nisu na listi za rijetke tumore, visoke cijene novih lijekova, dugo čekanje na postavljanje ispravne dijagnoze, nedostatak informacija, nedostatak znanstvenog znanja, nedostatak odgovarajuće i kvalitetne zdravstvene skrbi koja iziskuje rad multidisciplinarnog tima. U našoj zemlji još uvijek ne postoji referalni centar za sarkome i ostale rijetke tumore u kojem bi ova kategorija oboljelih zaista mogla dobiti šansu za najkvalitetnije liječenje. O rijetkim tumorima se ne govori i zaista nema dovoljno dostupnih informacija o njihovom liječenju. Poražavajuća je činjenica da se kod nas ne rade kliničke studije za oboljele od sarkoma, upravo zbog malog broja oboljelih. Informacije o provođenju kliničkih studija u inozemstvu za oboljele od sarkoma, do naših oboljelih jednostavno ne dolaze niti ih itko upućuje.

Jedna od naših inicijativa i projekata za 2009. godinu će biti upravo "Inicijativa za osnivanje referalnog centra za sarkome i ostale rijetke tumore".

Dalje, vjerujemo da bolesnik treba znati da je od velike važnosti njegovo aktivno sudjelovanje i odlučivanje o liječenju. Time mu se vraća sigurnost da i dalje sam kontrolira vlastiti život. Ljudi oboljeli od raka često se osjećaju usamljeno i udaljeno od drugih. Želja nam je nesebično podijeliti svoja iskustva, pružiti koju riječ utjehe i podrške, pokazati da u najtežim trenucima ne moraš biti sam te da rak nije "kraj" i zato želimo povezati ljude sa sličnim iskustvom ili istom dijagnozom. Internet, kao novi komunikacijski medij, pruža dobru mogućnost širenja i dijeljenja informacija. Time potaknuti pokrenuli smo web-stranicu (www.zanovidan.hr) kojoj je namjera:

- pružiti provjerene i točne informacije o vrstama malignih oboljenja, dijagnostici, načinima liječenja, nuspojavama, prevenciji i sl.;
- skupiti sve informacije o malignim oboljenjima na jednom mjestu;
- pomoći oboljelima, obiteljima oboljelih, njihovim prijateljima, zdravstvenim radnicima i svima ostalima kako bi dobili točne informacije koje će biti razumljive, korisne, poštene i pouzdane;
- biti vodič onima koji nemaju koga pitati za savjet i podršku.

Naša Udruga je pokrenula **humanitarni projekt „Znanjem protiv raka“** kojemu je cilj prikupljanje i pružanje informacija te edukacija oboljelih i liječenih od malignih bolesti, njihovih obitelji i prijatelja o zdravstvenim, pravnim, socijalnim i psihosocijalnim pitanjima kroz sljedeće aktivnosti:

- **Izradu i tiskanje edukativne brošure „Mali savjetnik za oboljele od malignih bolesti“ koja pruža osnovne informacije o suočavanju s dijagnozom, kemoterapiji, radioterapiji, nuspojavama liječenja, kratkim savjetima kako si pomoći te podržati oboljelima. Brošura se sastoji od: 24 stranice teksta, A5 veličine papira, u boji, s ilustracijama.**
- **Distribuciju brošura u sve onkološke ambulante u RH.**
- **Organiziranje grupe podrške za oboljele od malignih bolesti, njihovih obitelji i prijatelja.**
- **Redizajn i održavanje internet stranice www.zanovidan.hr koja pruža konkretne informacije o malignim bolestima i mogućim načinima liječenja istih u RH. Na novoj redizajniranoj web stranici će biti raspoloživa brošura „Mali savjetnik za oboljele od malignih bolesti“ u elektronskom izdanju, u PDF-formatu.**

Brošura se sastoji od:

- Općenite kratke informacije o malignim bolestima.
- Savjeta kako se suočiti s dijagnozom te koje korake valja poduzeti prije početka liječenja.
- Općih informacija o kemoterapiji i njenim nuspojavama, te savjeta kako se s njima nositi.
- Općih informacija o radioterapiji i njenim nuspojavama, te savjeta za ovu vrstu terapije.
- Savjeta oboljelima od malignih bolesti.
- Informativnih podataka: adrese institucija, organizacija i medicinskih službi, te internetske adrese relevantnih internet stranica.

Jedna od inicijativa koju smo provodili u prošloj godini, zajedno s Koalicijom udruga u zdravstvu je bila peticija za najkvalitetnije liječenje kroničnih, teških i rijetkih bolesti po preporuci liječnika specijaliste na račun HZZO-a. Završna akcija prikupljanja potpisa se je odvijala od 15.12. do 21.12.2008. u trgovačkom centru Avenue Mall u Zagrebu. Akciji se je pridružilo nekoliko udruga: udruga „Sanus“ - klub roditelja djece oboljele i liječene od malignih bolesti, Hrvatska udruga srčanih bolesnika „Srce“, udruga „Kišni čovjek“, Hrvatska udruga paraplegičara i tetraplegičara, Koalicija udruga u zdravstvu, Zagrebačko dijabetičko društvo, Zagrebačka liga protiv raka, udruga žena oboljelih i liječenih od raka dojke, njihovih obitelji i prijatelja „Sve za nju“, te naša udruga oboljelih i liječenih od malignih bolesti „Za novi dan“. Peticiju su podržale mnoge javne osobe. Rezultate peticije ćemo objaviti sredinom mjeseca siječnja 2009. godine.

Namjera nam je različitim humanitarnim akcijama i projektima:

- podići svijesti o važnosti prevencije,
- senzibilizirati javnost za probleme oboljelih (pobiti predrasude o neizlječivosti izdavanjem edukativnih priloga te razbijanjem uvriježenih tabua, informirati putem sredstava javnog priopćavanja...)
- konsolidirati i navesti na suradnju sve udruge koje se bave istom problematikom, jer sve udruge koje se bave problemom malignih bolesti nailaze na iste probleme.

Naravno, da bismo to uspjeli, potrebna nam je pomoć ljudi iz medicinske struke. Zanovidan.hr poziva stručnjake koji žele i mogu raditi s nama, da se jave.

Vjerujemo da zajedno možemo pokrenuti promjene. Vjerujemo da zajedno možemo pronaći nove i sigurnije načine liječenja, pružiti bolju podršku oboljelima, njihovim obiteljima i prijateljima.

Zajedno, ćemo zamijeniti strah s hrabrošću, usamljenost sa zajedništvom, očaj s nadom i ljutnju s veseljem.

Kontakti:

Udruga „Za novi dan“
Aleja pomoraca 7, Zagreb
Podružnica „Alenka Zirdum“
Dobriše Cesarića 33
Slavonski Brod
kontakt@zanovidan.hr
www.zanovidan.hr

