

„SANUS“

Klub roditelja djece oboljele i liječene od malignih bolesti

Iločka 6

21 000 Split

OIB: 09476625366

PLAN RADA za 2015/2016.godinu

1. U sklopu našeg programa „Rehabilitacija i psihološka podrška djeci oboljeloj i liječenoj od malignih bolesti i njihovim obiteljima“, koji je pod pokroviteljstvom Ministarstva zdravlja, realizirat će se rehabilitacijski zimski odmor „Zajedno“ Makarska u vremenu od 02.01. do 10.01.2016. godine.
2. Nastaviti dobru suradnju sa Ministarstvom zdravlja, pokroviteljem programa „Rehabilitacija i psihološka podrška djeci oboljeloj i liječenoj od malignih bolesti i njihovim obiteljima“ (ljetni i zimski kamp za djecu mreže, susreti roditelja i susreti mladih na 15.02.) Tijekom godine raditi i lobirati za ostvarivanje svih prava koja pripadaju našoj djeci i našim obiteljima kroz HZZO.
3. Ostvariti dobru suradnju sa Ministarstvom socijalne politike i mladih, Ministarstvom znanosti i obrazovanja i Ministarstvom rada sa ciljem za dobivanje radnih mjesta za naše mlade i za ostvarivanje prava i boljeg života naše djece.
4. Održavati dobru suradnju sa Pravobraniteljicom za djecu kao i sa Pravobraniteljicom za osobe sa invaliditetom za zaštitu i ostvarivanje prava naše djece.
5. Stalna suradnja sa KUZ-om, udrugama i institucijama koje se bave zdravstvenim problemima.
6. Javljanje na natječaje županije, ministarstava i dr. institucija koje ih objave. Projekti: edukacije za roditelje, likovne radionice za djecu, proljetni rehabilitacijski odmor za djecu udruge, rehabilitacijski ljetni i zimski odmor za djecu mreže itd. Ukoliko se to ne ostvari tražiti sve moguće mogućnosti da bi se putem donatora odradili ovi projekti.
7. Stanovi za roditelje – raditi na tome da budu trajno korišteni, te da budu od koristi roditeljima u potrebi te da im i dalje boravak u njima bude besplatan te tražiti mogućnosti putem akcija i donatora za plaćanje tih režija. U prostorijama R. Boškovića 13, raditi sa djecom na psihološkim i likovnim radionicama tijekom godine. Pokušati iznaći mogućnosti te po mogućnostima realizirati i edukacije za roditelje putem akcija i prikupljanja donacija ili eventualnih nekih natječaja. To će ujedno biti i povod za okupljanja i druženja naših obitelji te mjesečni sastanci u udruzi da bi se roditelji informirali o aktivnostima te ujedno dobili i prijeko potrebne intervencije koje im trebaju kod raznih resora kroz liječenja i poslije njega.
8. Obilježiti 15.02. nacionalni Dan djeteta oboljelog i liječenog od maligne bolesti. U sklopu ovog obilježavanja pored predstavnika roditelja organizirati Susret mladih izliječenih na nivou mreže, organizirati okrugli stol, pozvati Predsjednicu RH, predstavnike Vlade, ministarstava, HZZO-a i sve dr. relevantne čimbenike koji su uključeni kroz liječenja naše

djece i nakon kao i medije. Založiti se da se u partnerstvu s njima dođe do cilja, te se konačno ostvare prava naše djece za vrijeme i nakon liječenja u svim segmentima života sa naglaskom za upoznavanjem javnosti da su to sada zdravi mladi ljudi te da mogu biti korisni zajednici. Kroz dobru medijsku promidžbu ukazati široj javnosti sa kojim su problemima suočeni naši mladi i na što apeliraju da im se pomogne.

9. Tijekom godine kroz medije redovito informirati širu javnost kroz sudjelovanje u raznim radio i TV kućama kroz RH o potrebama naše djece i problemima s kojima se suočavaju naše obitelji da bude više senzibilizirana za ovu djecu.

10. Kroz program suradnje Vlade RH i Ministarstva zdravlja ostvariti realizaciju rehabilitacijskog odmora ljeto, zima i obilježavanje 15.02. Ovaj program uvršten je u Nacionalnu strategiju za djecu oboljelu i liječenu od malignih bolesti za mrežu i dobio je najbolju moguću ocjenu. Cilj programa je uključivanje što više djece, te njihovih braće i sestara. Program je jako puno doprinio oporavku naše djece nakon naporne školske godine, te sva djeca željno iščekuju nova druženja. Apeliramo na roditelje koji do sada nisu uključivali djecu u kamp, neka ih prijave jer to je mjesto zajedničkih druženja, stvaranja novih prijateljstava, rekreacije i odmora. Svi troškovi odlaska djece su podmireni kroz program, te roditelji imaju samo izvršiti prijavu djece oboljele i liječene kao i njihovu braću i sestre, te potpisati kodeks. Djeca koja godinama koriste odmor su sretna, družu se tokom godine na zajedničkim radionicama, osnažuju. Jako nam je teško na sam osjećaj da kada se odlazi u kamp jedan dio djece ostaje kući, a sve je besplatno ali apeliramo na roditelje da poštuju potpisane Kodekse kad su im djeca korisnici kampa te da malo bolje surađuju s udrugom vezano za slanje i prijavnicu i anketa na povratku djeteta kući te da se poštuju pravila.

11. U suradnji sa Hrvatskim institutom za istraživanje mozga uz obilježavanje, realizirati edukativno predavanje za roditelje, posjetu djeci na odjelu i novim roditeljima te tradicionalno posjetiti vrtić „Dva prijatelja“ djecu sa posebnim potrebama.

12. Održavat ćemo i dalje dobru suradnju sa svim CZSS i HZZO-ima kroz RH sa ciljem što uspješnijih vještačenja naše djece, te drugih naknada iz sustava socijalne skrbi i zdravstvene zaštite. I dalje ćemo se zalagati za roditelje koji su u potrebi i obrate nam se da bi im gradski i županijski Ured za socijalnu zaštitu pomogao jednokratnom pomoći.

13. Redovito održavati vozilo udruge, te troškove za njega pokriti preko donatora ili nekih malih akcija.

14. Podržati naše mlade na svim poljima, pronaći izvore financiranja kroz javljanja na razne natječaje za rad na kreativnim radionicama u udruzi te razvijati suport grupu među njima. Lobirati preko svih institucija da bi naša djeca dobila radna mjesta i mjesto u društvu koje im pripada.

15. Redovito organizirati akcije prikupljanja krvi za potrebe naše djece u suradnji sa HCK koje su uključeni naši redoviti davaoci kao i pripadnici Hrvatske ratne mornarice.

16. Održavati suradnju sa svim državnim tijelima, Uredom predsjednika, Vladom RH, Saborskim odborom za zdravstvo, resornim ministarstvima, te Centrima za socijalnu skrb, županijom, gradom, HZZO-om, Uredom pravobraniteljice za djecu i pravobraniteljice za osobe sa invaliditetom.

17. I dalje pomagati udrugama u mreži, jačati ih u njihovom radu, te zajednički raditi na ostvarivanju što boljih liječenja i prava iz socijalne skrbi, te razvijati dobru suradnju i dalje sa udrugama zemalja iz Regije kao i krovnom međunarodnom udrugom (ICCCPO). Kroz ovakva lobiranja raditi na konačnom uređenju preostalih onkoloških centara gdje je trenutno primaran Osijek te moramo sve učiniti da djeca iz Slavonije to ostvare te da ne moraju za sve kontrole odlaziti u Zagreb i da dobiju primjerene uvjete koje zaslužuju.

18. Kroz KUZ (Koalicija udruga u zdravstvu) kao članica Izvršnog odbora i dalje se boriti za prava pacijenata. Sudjelovati na njihovim kongresima, te širiti mrežu suradnje sa članicama.

19. Sudjelovati na konferencijama koje organizira ICCCP (naša međunarodna udruga) ukoliko bude moguće sa posebnim naglaskom na regionalnim susretima. Za iste pripremiti prezentaciju što je „Sanus“ učinio za svu djecu naše mreže kroz RH.

20. Trajno surađivati sa počasnim članovima udruge, te iste uključivati u aktivnosti. S obzirom na nastalu situaciju angažirati se na susretima sa počasnim članovima, tako ih povezati te sa istima pokušati kroz razne aktivnosti ostvariti mogućnost sredstava za odradu nekih projekata.

21. Održavati dobru suradnju sa Volonterskim centrom Split.

22. Sudjelovati na bitnim konferencijama i kongresima kroz RH, čiji je cilj zajedničko povezivanje, izmjene iskustava, te prihvaćanje primjera dobre prakse od drugih za kvalitetnija liječenja i boljeg života naše djece.

23. Redovito posjećivati dječji odjel, te osnaživati roditelje. Osigurati nastavak potpore za posjet djeci preko „Agrokora“- a. Raditi i dalje na ostvarenju mnogobrojnih problema s kojima se suočavaju novi roditelji kroz liječenja svoje djece. Saživljavanjem Dnevne bolnice i dalje lobirati i intenzivno raditi s ministarstvom sa ciljem omogućavanja djeci što boljih uvjeta liječenja i ugodnijeg boravka za vrijeme primanja terapije. Također u suradnji sa upravom KBC-a , Ministarstvom zdravlja i Gradom Splitom osigurati redoviti rad socijalnog radnika na odjelu da bi isti bio od velike koristi za naše obitelji te im pomagao u ostvarenju njihovih prava. Ovakvim lobiranjem ponosni smo kao udruga što smo uspjeli sa ministarstvom dovesti naš centar da je sada jedan od najboljih uz novouređenu Dnevnu bolnicu. Redovito raditi na poboljšanju i ostvarenju najboljih uvjeta za našu djecu da bi se odjel popunio odlaskom prof. Čulić sa bolje educiranim kadrom, osvježenjem nekoliko sestara te funkcionirao sa redovnim radom kliničkog psihologa, radnog terapeuta i socijalnog radnika. Biti stalno u kontaktu kao i do sada sa ravnateljstvom sa klinikom te učiniti sve da djeci bude bolje te da dobiju najbolju moguću adekvatnu prehranu u dogovoru sa strukom koja izrađuje jelovnike za KBC. Kod sređivanja u krugu bolnice parkinga, osigurati još nekoliko mjesta za korištenje za naše obitelji, djece koja leže i koja dolaze na kontrole na Dnevnu bolnicu.

25. Očekujemo veće uključivanje roditelja kroz razne aktivnosti udruge. Naglasak stavljamo na pisanje projekata vezanih za potrebe rada udruge kao i aktivnosti za djecu i roditelje uz preuzimanje odgovornosti za realizaciju istih. Uprava udruge učiniti će sve da ih podrži u tome.

26. Vezano za potrebe roditelja koji se nalaze u teškom socijalnom statusu moguće su odrade humanitarnih akcija po slovu zakona što sve treba uraditi uz obvezan pristanak istih. Molimo takve roditelje koji žele i imaju potrebu da svoje zahtjeve mogu predati u udrugu. Da bi se isto provelo po zakonu dotična obitelj svoj zahtjev sa svom potkrijepljenom dokumentacijom o svom statusu i svojom suglasnošću treba predati najmanje mjesec dana prije da bi se predala u Ured državne uprave i da bi se akcija mogla provesti.

27. Za Uskrs organizirati predstavu za manju djecu u suradnji sa Gradskim kazalištem lutaka, a za školsku djecu proljetni rehabilitacijski odmor van Splita. TV čestitkom zahvaliti svim članovima, podržavateljima, darovateljima krvi, državnjoj, regionalnoj i lokalnoj upravi, te donatorima i svim ljudima dobre volje koji će pridonijeti boljem radu naše udruge. Isto tako održavati odličnu suradnju koju godinama imamo sa gradom Zagrebom te pokušati realizirati godišnji vikend u Zagrebu kao do sada.

28. Lobirati prema Vladi RH za realizaciju projekta izgradnje rehabilitacijskog centra u Krasnu. Na susretima roditelja mreže povodom 15.2. pokušati izboriti se sa većim angažmanom i medijskom propagandom da se projekt izgradnje rehabilitacijskog centra digne na veći nivo, obavijestiti hrvatsku javnost kroz sve medije. S obzirom da je recesija te sa svom željom Vlade RH sve ovo ide sporo, a da ne bi povrijedili Ugovor o pravu građenja jer vrijeme prolazi pritisnuti ih da se ovo riješi preko nekog EU fonda kojeg imaju na raspolaganju. Uz animaciju ministra zdravlja uporno se izboriti da Zavod za zdravstveni turizam pri našem ministarstvu koji je preuzeo obavezu i projekt za izgradnju rehabilitacijskog centra krene u daljnju realizaciju s nama i povjerenstvom koje je otvoreno.

29. Kao i do sada održavati redovite sastanke Predsjedništva i Nadzornog odbora udruge. U zajedništvu dogovarati, te tražiti najbolja moguća rješenja za rješavanje mnogobrojnih problema za bolji život naše djece i naših obitelji.

30. Uvijek biti na raspolaganju roditeljima da bi im se izašlo u susret vezano za rješavanje raznih problema s kojima se susreću. Svi dosadašnji zahtjevi roditelja za mnogobrojne intervencije su pozitivno riješeni (intervencije za pojedinu djecu u školama, dijagnostičke pretrage, lobiranja u raznim klinikama kroz RH, HZZO-ima i dr.). Posebna pažnja posvetit će se roditeljima čija se djeca liječe van mjesta boravka na svim razinama uz zahvalu Hrvatskim autocestama, Hrvatskim željeznicama i ZET-u za dosadašnju pomoć roditeljima koji su odlazili sa djecom na klinike u Zagreb i radit ćemo na nastavku iste. Trenutno za odlazak auto cestom rješava se individualno te su staru odluku za sve ukinuli, s tim da pošaljemo zahtjev na upravu pa ukoliko udovolje te tako na taj način pomognu obitelji. Stoga molimo roditelje koji planiraju put na kontrole ili odlaze za Zagreb da nam se ne jave zadnji čas jer na taj način ne možemo ništa riješiti, a kad se jave malo ranije lobirat ćemo i moliti da to ostvarimo za njih.

31. Učiniti sve da grad i županija i dalje uz našu podršku osiguraju jednokratne pomoći za obitelji dok traje liječenje djece, te lobijem izboriti se za prioritete te da isti budu više senzibilizirani za potrebe naših obitelji.

32. Pokušat ćemo kod naših starih donatora lobirati te pokušati ostvariti neki gratis vikend za druženje naših obitelji kao i na isti način tražiti i prijevoz za isti ako ga riješimo.

Da bi sve ovo realizirali očekujemo podršku svih vas jer je rad u udruzi veoma naporan, te iziskuje velike žrtve i odricanja.

Zaslugom upravnih tijela udruge učinilo se jako puno za svih zajedno.

Velikim radom i zalaganjem izborili smo ugled udruge kao i završili obećani projekt koji će najviše doprinjeti boljitku liječenja života naše djece, te psihološki osnažiti roditelje – Dnevna bolnica, ostvarenje bolovanja majki za vrijeme liječenja dok je potrebno na osnovnu dijagnozu djeteta, nadoknade za vrijeme liječenja djeteta za roditelje koji dolaze sa udaljenosti veće od 30 km u iznosu od 170,00 kn po danu. Isto tako riješili smo da roditelji prilikom vještačenja dolaze na komisiju sa dokumentacijom bez djeteta, te je po prvi put ušlo u pravilnik dijete oboljelo od maligne bolesti. Roditelji djece koja su bila na liječenju ili kontrolama u Zagrebu su imali djelomično oslobođenje plaćanja autoceste (sada rješavamo individualno), 75% popusta kod vožnje vlakom, po potrebi ZET-ove karte po povlaštenim cijenama, rješavanje svih usluga koje su roditeljima bile potrebne kroz liječenja dok su boravili u Zagrebu sa djecom, te besplatno korištenje stanova kao i svih kompletnih usluga, uključujući zimske, ljetne i proljetne rehabilitacijske odmone za djecu. Cijelo vrijeme posjećivali su se novi roditelji i djeca na Odjelu hemato-onkologije KBC-a Split uz rješavanje zahtjeva iz socijalne skrbi i zdravstvene zaštite, a sa upravom klinike i ravnateljstvom KBC-a grčevito smo se izborili preko Ministarstva zdravlja za psihologa, radnog terapeuta, socijalnog radnika, 3 nove sestre (nažalost još uvijek se čeka njihov dolazak) i pojačanje adekvatnog educiranog kadra o hematologiji – liječnika jer je prof. Čulić otišla. Zalaganjem, upornošću i brigom za djecu udruga je uspjela osvježiti i kompletno opiturati cijeli odjel koji nije bio sređen godinama. Sve ove službe zajedno sa liječničkim i sestrijskim kadrom zaokružile su jedan kvalitetan tim da djeci smanjimo strahove, osnažimo ih kao i njihove roditelje, te da imaju liječenje koje je najbolje, te sa ponosom možemo kazati da je naš odjel i Dnevna bolnica za primjer svima u Hrvatskoj. Kao udruga dokazali smo da se može lobiranjem i upornošću i velikim trudom uz mjerodavne institucije napraviti nešto najveće za djecu a to je poboljšanje uvjeta liječenja, otvaranje nove Dnevne bolnice, a što je najvažnije da smo roditelje i djecu oslobodili strahova, osnažili, unijeli im sigurnost da svoje dijete nakon dobivene terapije vrate u svoj dom. Ujedno smo i medicinskom osoblju koje radi s djecom stvorili bolje uvjete rada i veću sigurnost. Osim Dnevne bolnice riješili smo također za djecu cijele županije i nabavu nove kompletne gastroenterološke opreme sa vrhunskom aparaturom. Nastavit ćemo kroz ovakvo partnerstvo i dobre odnose i dalje graditi most povjerenja i ljubavi. Očekujemo od KBC-a i čelnih ljudi klinike veću suradnju i da nas shvate kao partnere da smo mi roditelji i da samo pridonosimo i dižemo ugled klinike, a time omogućujemo bolje uvjete liječenja naše djece i lakši rad osoblja na njemu.

Zbog svega što je učinjeno dodijeljena nam je i državna Nagrada za promicanje prava djeteta u 2012. godini koju želimo i dalje opravdati da smo tu za sve što treba i da naš angažman oko kompletnog uređenja je najveća nagrada osmjeh na licu svakog našeg djeteta i naših obitelji. Želimo nastaviti ovakvim tempom i dalje te uz animiranje, lobiranje i dobru suradnju sa Ministarstvom zdravlja, upravom KBC-a, Klinikom za dječje bolesti KBC-a. Radimo na projektu realizacije palijativne skrbi i otvaranja dječjeg hospicija za našu djecu, što je u ministarstvu davno prihvaćeno te se nadamo da ćemo sada u budućem periodu u dogovoru sa klinikom realizirati u budućem vremenu ovo što je veoma važno jer nažalost, često se dogodi da kad je dijete u terminalnoj fazi da se dešava jedna tužna situacija da se sve to mora proživljavati zajednički da roditelj koji je tek doveo na liječenje svoje dijete dobiva šokove suočen s time te želimo da se ovo konačno riješi jer Sanus to traži od 2004.g. u Splitu. Također podržavamo kroz suradnju sa dr Franićem i njegovim kolegama buduće otvaranje Dječije psihijatrije što će jako pridonijeti boljitku oboljele djece da se što prije izvuku iz depresije uvjetovane bolešću. Isto tako kroz dobru suradnju i lobiranje sa Vladom RH, te Zavodom za zdravstveni turizam pri Ministarstvu zdravlja, Gradom Senjom te poduzećem „Tehnika“ učinit ćemo sve da se konačno realizira davno željeni san kojeg sanjamo od 2009. godine, izgradnja rehabilitacijskog centra u Krasnu za radost naše djece širom Hrvatske i naših obitelji.

Pomognimo jedni drugima, neka nas ljubav i zajedništvo vode za dobrobit nas i naše djece.



Za Predsjedništvo udruge

Boženka Anić
/Boženka Anić/