

# Mali vitez,

fundacija za pomoč mladim, ozdravljenim od raka

Berta Jereb

Skupinska srečanja smo ocenili kot uspešna, zato smo sklenili, da bomo po končanih srečanjih organizirali skupinsko rehabilitacijo v toplicah.

Prav bi bilo, da vsi, tudi tisti, ki so nekoč že bili, gredo v toplice še drugič in tretjič, morda enkrat na leto, morda vsako drugo leto. Lepo in prav, a kdo bo plačal? Odgovor smo našli z ustanovitvijo **Fundacije Mali vitez, ustanove za pomoč mladim, ozdravljenim od raka.**

Najprej smo mislili ustanoviti društvo, saj so se takrat pojavljala številna humanitarna društva. Vendar smo po naključju srečali dobrotnika. Janez Hacin, arhitekt, ki živi v Švici in se ukvarja s humanitarnimi organizacijami, nam je svetoval, naj raje ustanovimo fundacijo. Podaril nam je tudi vsoto denarja, ki jo je ob taki ustanovitvi po zakonu treba deponirati. Prav takrat (oktobra 1995) je namreč izšel Zakon o ustanovah, ki ga prej v Sloveniji nismo imeli. Ta zakon nam je zagotovil neko varnost in nas je vzpodbudil k temu, da smo začeli z delom.

Vendar to ni bilo preprosto, saj se je v Sloveniji delovanje na tem področju šele začelo. Spet smo našli dobro dušo, pravnika Ambroža Koritnika, ki je napisal statut, s katerim je poskrbel, da je bilo vse v skladu z zakonom. Ambrož je tudi našel prijatelja notarja, ki je vse uradno potrdil. Vse seveda brez honorarjev, prostovoljno sta dala na razpolago čas in znanje. Nam se je to zdelo kar naravno, a če prav pomislim, v današnjem svetu to še zdaleč ni samoumevno. Imamo pač srečo, da se med nami najdejo ljudje dobre volje skoraj vedno, ko jih potrebujemo. Brez takih ne bi bilo fundacije in ne bi bilo vsega dobrega, kar lahko danes nudimo svojim mladim prijateljem.

Tako smo spet naredili korak naprej, zdi se, da kar velik. Postavilo se je naslednje vprašanje. Kakšno ime naj izberemo za svojo ustanovo, ime, ki bo odražalo njen namen? Premišljevanje, pogovori... Na sprehodu po Rožniku se je mojemu soprogu Marjanu utrnila ideja. Za ime fundacije je svetoval ime »Mali vitez«. Čisto tuja mi ta osebnost iz literature ni bila, vendar nisem imela tako jasne slike o njej, da bi se je spomnila v tej zvezi. Marjan pa mi je Malega viteza takole opisal: »Gospod Volodijovski je junak tretjega dela domoljubne trilogije Henrika Sienkiewicza (Z



Kdo junak je, kdo je človek,  
ki gorje ga oblikuje.  
Mali vitez gre po poti,  
ki jo hrabrost snuje.

Marta Gorup

Ognjem in mečem, Potop, Mali vitez). Je neznatne postave, povprečnega razuma in se slabo znajde v družbi, je skromen in ne sili v ospredje. Predvsem je nesebičen. Ker pri tem še iskreno ljubi Boga in domovino, kot se za romantično zgodbo spodobi, ter je vrhunski umetnik s sabljo, se mu posreči kar nekaj junaških dejanj, ki se jih sam niti dobro ne zaveda, pritegnejo pa in vzpodbudijo druge ljudi k dobremu in plemenitemu. Sam seveda nikdar ni vidno nagrajen.«

Mladi so predlog sprejeli z navdušenjem in tudi oni so se lotili dela. Aljaž je na svojem računalniku izdelal nekaj predlogov za emblem in soglasno smo ga izbrali. In tako smo začeli poleg prvega dela »zdravljenje in spremljanje«, drugega dela »skupinska srečanja«, še tretji del – »fundacijo Mali vitez«. Ustanovili smo upravni odbor, izdelali dokument ustanove, kjer sta zapisana njen namen in način delovanja. Takole smo zapisali takrat in še kar drži:

#### NAMEN USTANOVE JE:

- pospeševati raziskave poznih učinkov zdravljenja raka pri otrocih, da bi jih zdravili s čim manj škodljivimi posledicami,
- ozdravljenim blažiti posledice zdravljenja, jim pomagati s tehničnimi pripomočki in jih podpirati, da bi pridobili izobrazbo, ustrezno svojim sposobnostim,
- nuditi psihološko in medicinsko pomoč ter rehabilitacijo, tudi skupinsko, občasno v sanatorijih, toplicah in drugod.

#### ORGANIZACIJA USTANOVE

- Ustanova Mali vitez je dobrodelna ustanova in je pravna oseba zasebnega prava. Mali vitez je v skladu z določbami zakona o ustanovah (Ur. l. RS št. 60/95) ustanovila prof. Berta Jereb, dr. med., z ustanovitvenim aktom z dne 8. 10. 1996.
- Ustanovo upravlja uprava, ki skrbi tudi za izvajanje namena ustanove, vse v skladu z zakonom in statutom, sprejetim dne 22. 1. 1997. Upravo sestavlja osem članov, ki izmed sebe izvolijo predsednika. Ustanova ima nazorni svet, ki ga sestavljajo trije člani: predsednik je izvoljen izmed njih. Nadzorni svet nadzira zlasti gospodarjenje uprave s premoženjem.
- Ustanova pridobiva premoženje z upravljanjem

ustanovitvenega premoženja, z darili in drugimi naklonitvami, s prihodki iz opravljanja dejavnosti ter z dobivanjem subvencij ali dotacij državnih organov.

- Vsako leto v Sloveniji zbolijo za rakom približno 50 otrok. Vsako leto se skupina ozdravljenih otrok s posebnimi težavami, poveča za 30.

Organiziramo dobrodelne prireditve in koncerte. Razveseljivo je in včasih je kar težko verjeti, kako radi nam nekateri ljudje pomagajo. Zlasti umetniki, nihče nam še ni odrekel sodelovanja. Z veliko hvaležnostjo se spominjamo Mile Kačič, ki je brala svoje pesmi med vmesnimi nastopi z Andrejem Šifrerjem. Odlično sta se ujela in vsi smo uživali. Mile Kačič ni več, Andrej pa še sodeluje, in ko smo naprosili Toneta Pavčka, da nam nekega predbožičnega večera bere svoje pesmi, je priskočil tudi on. Vsi prijazno. Nesebično. Tako tudi mnoge druge »zvezde«. Ne bom jih naštevala, a nekaj fotografij iz našega arhiva lahko ponudim.



*Mali vitezi na morju*

Te prireditve so nam vedno v veliko veselje. V dvoranah, kjer koli se že dogajajo, je vedno edinstveno, prijetno vzdušje. Umetniki so odlični, poslušalci ljudje dobre volje, zadovoljni. Mali vitezi pa imajo priliko, da se spet srečajo in tudi oni nastopijo, saj gredo na oder in umetnikom podarijo rožo v znak zahvale. Ob prvih predstavah jih je bilo kar težko prepričati, naj se javno pokažejo, danes pa pri večini to ni več težava. Skoraj tekmujejo, kdo bo tisti, ki se bo zahvalil. V veliko veselje nam je tudi to, da se jih udeležuje vedno več, na prvih prireditvah jih je bila le peščica. Zanimanje pa se veča in gruča, v kateri se zberejo po koncu, se vidno večja. Večina prireditev je seveda v Ljubljani, drugod nekako težje poiščemo ljudi za sodelovanje. Bili pa smo že v Mariboru, Celju, Pivki, Škofljici, Domžalah, kar se je izkazalo za dobro, saj smo tam videli tudi »male viteze«, ki jim ni lahko priti v Ljubljano. Ljubljanci pa se peljemo na predstavo z avtobusom in jih še po poti nekaj pobereмо. Tak izlet ima seveda še poseben čar. Mene spominja na šolskega in med svojimi mladimi prijatelji se ne počutim stara. Glavno besedo ima navadno Zlatko Cigič, ki v avtobusu vodi zabavni program: pripoveduje šale, pesni, poje. Je slep, med nami pa se počuti varnega in tudi sam uživa, ko nas zabava.

Delo v fundaciji, srečanja ob prireditvah, predvsem pa skupinske počitnice na morju ali v gorah, so nam v

neprestano vzpodbudo in veselje. Vsako leto se skupinskih počitnic udeleži okrog 50 mladih vitezov. Vsako leto se jih rehabilitacije v toplicah udeleži 30. To finančno nekako zmremo. Seveda so potrebe večje, so prošnje za štipendije in socialno pomoč, ki jih moramo zavriniti. Včasih je kar težko. Med malimi vitezi ne vem za nobenega, ki bi bil premožen, precej pa je takih, ki so socialno ogroženi.

### Svet Malih vitezov

Tudi z organizacijo naše dobrodelne ustanove smo napredovali. Ustanovili smo Svet malih vitezov, ki je priključek ustanove, saj ustanova po zakonu nima članov, svet pa jih lahko ima. Ima svojega predsednika, svoj upravni odbor, čez 200 članov. Ti so lahko vsi, ki so v otroštvu preboleli raka, njihovi starši, prijatelji, vsi ljudje dobre volje. Vsakega novega člana smo veseli, saj vsak prispeva k temu, kako naprej! Naši strokovnjaki, člani upravnega odbora fundacije, imajo malo časa, meni ga tudi ni več veliko odmerjenega. Zato je zelo pomembno in razveseljivo, da smo našli način, kako si bodo mali vitezi lahko organizirano pomagali sami. To naj bi tudi bil namen sveta, poleg tega, da bi jih ljudje čim bolj spoznali. Pa tudi potrditi se bodo morali, to je tisto, kar jim je menda najtežje, ker so vedno najraje v ozadju.

Po enem letu od ustanovitve sveta so sklicali skupščino, da bi znova izvolili svoje funkcionarje. Presenetili so s prvo izdajo svojega glasila Mali vitez. Oblikoval ga je Aljaž, prispevke so večinoma napisali člani sveta, ki so se pokazali kot nadarjeni pesniki, pisatelji, organizatorji. Ob odprtju skupščine so tudi mene povabili na oder. Po mojem skromnem govoru mi je Davorin podaril veliko sončnico in prvo številko glasila. Objela sva se in stisnila in bilo mi je, kot da so me objela številna topla srca. Ne vem, ali razumete, kaj mislim, zame je bil to pač izredno srečen trenutek. V teh poznih letih življenja, ki mi jih je Bog še naklonil, sem deležna toliko topline in prijateljstva mladih ljudi! Domišljam si, da je le malo ljudi, ki imajo toliko iskrenih mladih prijateljev.

Srečni trenutki pa so kratki. Kmalu se pojavi občutek slabe vesti. Saj veste, da se zgodbe malih vitezov pišejo kar naprej, vsako leto vsaj petdesetim. Žal so nekatere kratke in zelo boleče. Večine posameznih zgodb se niti ne spomnim



*Toliko se nas zbere v Atomskih toplicah*

več, težijo pa mi vest, vsaka posebej. Pri vsakem malem bolniku, ki ga nismo mogli ali znali rešiti, sem se vedno vprašala: zakaj? Ali smo naredili kaj narobe? To vprašanje me zasleduje še danes in prav je tako. Sčasoma bomo namreč le tako znali pomagati tudi takim, katerim danes še ne znamo.

Da so se mali vitezi postavili na noge, da imajo svoje načrte, svoj prostor in svoje ambicije združevati se, pomagati drug drugemu, je prijetno spoznanje. Ker znajo

ceniti zdravje in življenje, ker cenijo prijateljstvo in pomoč v stiski, bodo znali prijeti roko, ki bo prosila pomoči. Lahko bodo za zgled svojim vrstnikom, ki nimajo njihovih izkušenj in vsega tega ne vedo. Mali vitezi cenijo strpnost do drugačnih, te se bodo od njih lahko učili vsi ljudje.

Besedilo, nekoliko prilagojeno, je vzeto iz knjižice Mali vitez, ki jo je izdala založba Modena leta 2004.

