

DRUŠTVA ONKOLOŠKIH BOLNIKOV IN SORODNE ORGANIZACIJE

Marija Vegelj Pirc

Društvo onkoloških bolnikov Slovenije

Povzetek

Rak postaja vse večji javno zdravstveni problem, zato je prav v času EU-predsedovanja Slovenije rak njena prednostna naloga. Vse bolj se tudi pri nas poudarja, da je za učinkovito nadzorovanje raka potrebno v vse programe zdravstvene politike vključevati tudi civilno družbo in vsa onkološka društva. V članku smo zato želeli podati čim bolj celovit pregled organizacij in ustanov, ki se v celoti ali le delno posvečajo problematiki raka, oz. združujejo bolnike z rakom. Opisali smo zakonski okvir njihovega delovanja in jih predstavili po kronološkem zaporedju ustanovitve. K sodelovanju smo jih povabili 13, svoje predstavitve so pripravili vsi, razen Ustanove za pomoč otrokom z rakom in krvnimi boleznimi (Vrazov trg 1, 1000 Ljubljana). Ugotovili smo, da po številčnosti onkoloških združenj ne zaostajamo za razvitim svetom. S svojimi programi se aktivno vključujejo v prizadevanja za čim uspešnejše nadzorovanje raka, za celostno obravnavo bolnikov z rakom in dvig kakovosti njihovega življenja.

Uvod

Človek živi in dela v skupini, svoje veselje in svojo žalost želi deliti z drugimi. Tudi ljudje z različnimi potrebami v življenjskih stiskah ob soočanju s težavami, ki jih prinaša bolezen, lahko dobijo pomoč v skupini. V tem primeru je še posebej dragocena samopomoč. Samopomoč je sestavni del medčloveških odnosov in je toliko stara, kot je staro človeštvo, saj je bolezen stiska, ki je sestavni del življenja.

Zgodovina organizirane samopomoči v zdravstvu pa sega v zgodnja šestdeseta leta in je v osemdesetih letih prejšnjega stoletja doživela skokovit razmah. Postala je opazno in priznana gibanje. Spontane pobude posameznikov so prerasle v organizirana združenja, ki so jih vključevale v svoje programe že priznane in uveljavljene nevladne organizacije. Med slednjimi je pomembno Ameriško združenje za raka (American cancer society, www.cancer.org), ki je bilo ustanovljeno že leta 1913. Od leta 1933 pa deluje s sedežem v Ženevi vodilna nevladna organizacija, ki se izključno posveča globalnemu nadzo-

rovanju raka, Mednarodna zveza proti raku (Union internationale contre le cancer, UICC, www.uicc.org)

Samopomoč je tesno povezana s pojmovanjem socialnih vrednot in s prepričanju določene kulture. Razlike so med posameznimi deželami, med Ameriko in Evropo, med evropskimi regijami in glede zgodovinske preteklosti.

Sedaj smo lahko priča, kako postaja rak vse večji javno zdravstveni problem v deželah Evropske zveze. Zato je prav v času EU-predsedovanja Slovenije rak njena prednostna naloga. Pri tem se vse bolj poudarja, da je potrebno za učinkovito nadzorovanje raka enakopravno vključevati v vse programe zdravstvene politike tudi civilno družbo in vsa onkološka društva.

Stanje v Sloveniji in predstavitev posameznih društev/organizacij

Rak je bolezen, ki kot vsaka kronična bolezen prinaša človeku vrsto težav in omejitev, pri obvladovanju le-teh pa sta medsebojna podpora in izmenjava izkušenj zelo dobrodošla pomoč. Ob spremljanju bolnikov skozi različne stiske, so nekateri zdravstveni strokovnjaki vse bolj spoznavali, da bi bilo potrebno v okvir celostne rehabilitacije vključevati tudi samopomoč. Prenekateri ozdravljeni in dobro rehabilitirani bolniki pa so čutili potrebo, da bi pomagali drugim; pomagali nanovo obolelim in tudi zdrave ozaveščali o raku. Tako so nastajale po vzoru in/ali s pomočjo različnih organizacij iz tujine skupne pobude za ustanavljanje onkoloških združenj tudi pri nas.

V nadaljevanju bomo predstavili po kronološkem zaporedju glede na čas ustanovitve onkološka društva in ustanove. Trenutno smo jih 13 registrirali in povabili k sodelovanju. Nekateri se posvečajo izključno samo problematiki raka, oz. določeni vrsti raka, pri drugih pa je rak le del njihovega programa. Organizacije so se ustanovljale v skladu z Zakonom o društvih (Ur.l. RS, št. 61/2006) oz. Zakonom o ustanovah (Ur. l. RS, št. 70/2005) in si kasneje pridobile Status društva, ki deluje v javnem interesu, oz. status invalidske organizacije (Ur. l. RS, št. 108/2002) ali status humanitarne organizacije (Ur.l RS, št. 98/2003). Status organizacijam podelujeta glede na njihovo poslanstvo Ministrstvo za zdravje ali Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve. To jim omogoča, da s svojimi programi lahko kandidirajo na javnih razpisih. Glavnino finančnih sredstev večina društev pridobiva na vsakoletnih javnih razpisih za razporeditev sredstev FIHO, to je Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij v Republiki Sloveniji.

ZVEZA SLOVENSКИH DRUŠTEV ZA BOJ PROTI RAKU

Zaloška cesta 2, 1000 Ljubljana
Tel.: + 386 (0) 1 430 97 80
Fax: + 386 (0) 1 430 97 85
E-pošta: zdbpr@onko-i.si
<http://www.protiraku.si>

Leto ustanovitve: 1974

Status: društvo, ki deluje v javnem interesu; humanitarna organizacija
(Ministrstvo za zdravje RS).

Število članov: ok. 11.000

V Zvezo je vključenih 11 regijskih društev, delujejo v Brežicah, Celju, Kopru, Kranju, Ljubljani, Mariboru, Murski Soboti, Novi Gorici, Novem mestu, Ravnah na Koroškem in v Velenju. Zveza je polnopravna članica Mednarodne zveze za boj proti raku (UICC) in Evropske zveze za boj proti raku (ECL).

Namen in cilji:

- Zdravstveno - vzgojno izobraževanje in promocija zdravja posameznih ciljnih skupin.
- Seznanjanje javnosti in ciljnih skupin o dejavnih tveganja za nastanek bolezni in zgodnjem prepoznavanju znakov za raka.
- Priprava in izdaja zdravstveno vzgojnih gradiv: brošur, letakov, zloženkov in zbornikov seminarjev.
- Organiziranje tematskih predavanj, seminarjev in posvetovanj za strokovno in laično javnost.
- Sodelovanje z organizacijami, ki imajo v svojih programih zdravstveno vzgojno dejavnost.
- Spodbujanje sprejemanja zakonodaje v zvezi z bojem proti raku.

Borut Štabuc, predsednik

DRUŠTVO LARINGEKTOMIRANIH SLOVENIJE

Parmova 53, 1000 Ljubljana
Tel.: + 386 (0) 1 436 03 58
Fax: + 386 (0) 1/ 436 03 59
E-pošta: dls@siol.net

Leto ustanovitve: 1982

Status: društvo, ki deluje v javnem interesu; invalidska organizacija
(Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve RS).

Število članov: 280 laringektomiranih in 150 podpornih članov.

Namen in cilji:

- Skrbi za govorno in celovito rehabilitacijo laringektomiranih (bolnikov, ki jim je bilo zaradi raka grla delno ali v celoti odstranjeno grlo).
- Načrtuje in izvaja 10 posebnih socialnih programov za laringektomirane in njihove svojece.
- Spodbuja prostovoljno delo, samopomoč in solidarnost med laringektomiranimi.
- Pomaga laringektomiranim pri uresničevanju pravic iz zdravstvenega, socialnega in pokojninskega zavarovanja.
- Sodeluje z državnimi organi in drugimi invalidskimi organizacijami pri urejanju sistemskih pravic laringektomiranih.
- Je član Evropske konfederacije laringektomiranih **C.E.L.** v kateri sodeluje z laringektomirani v deželah EU pri uveljavljanju njihovih pravic.

Ivan Košak, predsednik

DRUŠTVO ONKOLOŠKIH BOLNIKOV SLOVENIJE

Poljanska cesta 14, 1000 Ljubljana, Slovenija

Tel: +386 (0) 1 430 32 63

Fax: +386 (0) 1 430 32 64

Gsm: +386 (0) 41 835 460

E-pošta: dobslo@siol.net

<http://www.onkologija.org>

Leto ustanovitve: 1986

Status: društvo, ki deluje v javnem interesu; humanitarna organizacija (Ministrstvo za zdravje RS).

Število članov: okoli 2000

Društvo združuje bolnike z rakom, njihove svojece, prijatelje, zdravstvene strokovnjake in vse, ki želijo sodelovati pri reševanju problematike raka, se zavzemati za krepitev zdravja in čimbolj kakovostno življenje z boleznijo.

Namen in cilji:

- Razvija prostovoljno delo in samopomoč – v ta namen se bolniki združujejo po vrstah rakavega obolenja; poleg individualne samopomoči deluje tudi 20 skupin za samopomoč.
- Širi znanje o raku - predavanja, nastopi v medijih, publikacije (priročniki za bolnike, revija Okno).
- Seznanja bolnike z njihovimi pravicami in jih tudi zagovarja.
- Povezuje se z mednarodnimi organizacijami je član Mednarodne organizacije za samopomoč žensk z rakom dojke Pot k okrevanju (RRI), Mednarodne zveze organizacij bolnikov (IAPO) in Evropske zveze bolnikov z rakom (ECPC).

Marija Vegelj Pirc, predsednica

DRUŠTVO PLJUČNIH IN ALERGIJSKIH BOLNIKOV SLOVENIJE

Rakovniška 4, 1000 Ljubljana
Tel.: + 386 (0) 1 427 44 44
Fax: + 386 (0) 1 427 44 43
E-pošta: dpbs@siol.net
<http://www.dpbs.si>

Leto ustanovitve: 1992

Status: društvo, ki deluje v javnem interesu, humanitarna organizacija
(Ministrstvo za zdravje RS)

Število članov: 3300

Društvo nadaljuje stoletno tradicijo skrbi za bolne na pljučih in nadgrajuje delo svojih predhodnikov (Društvo za bolne na pljučih, 1904; Protituberkulozna liga, 1922).

Namen in cilji:

Za uresničevanje svojega poslanstva usmerja svoje delo na več področij:

- Strokovno delo po komisijah - za KOPB in tobak, trajno zdravljenje s kisikom na domu, astmo, pljučni rak, za dihalno vadbo, za otroško in mladinsko aktivnost in druge.
- Šole - za astmo, za KOPB, za bolnike na TZKD, za pljučni rak, obnovitvene šole, srečanja družin s cistično fibrozo in druge.
- Redna dihalna vadba za bolnike-člane po različnih krajih Slovenije
- Založniška dejavnost: časopis »Zdrav dih za navdih«, knjižice in priročniki.
- Vsakoletna tekmovanja za osnovnošolce o pljučnih in alergijskih boleznih (od 2000), CD Naša tekmovanja 2000-2006.

Majda Ustar Ladkovič, predsednica

SLOVENSKO DRUŠTVO HOSPIC

Dolenjska 22, 1000 Ljubljana,
Tel.: +386 (0) 1 420 52 60,
E-pošta: hospic@siol.net;
<http://www.drustvo-hospic.si>

Leto ustanovitve: 1995

Status: društvo, ki deluje v javnem interesu; humanitarna organizacija
(Ministrstvo za zdravje RS).

Število članov: 596

Društvo deluje v 7 območnih odborih. Bolnike spremljamo prvenstveno na njihovem domu. Vse storitve so brezplačne, medicinski delež je krit iz osnovnega zdravstvenega zavarovanja.

Namen in cilji:

- Obravnava neozdravljivo bolnih - lajšanje telesnega trpljenja, reševanje čustvenih, socialnih in duhovnih vprašanj. Strokovno osebje povezuje zdravstvene in druge službe, da bi zagotovili najboljšo možno kakovost življenja do naravnega konca.
- Zagovorništvo – za spoštovanje bolnikovih pravic, njihove avtonomije in aktivnega sodelovanja v oblikovanju svojega zadnjega življenjskega obdobja.
- Program za žalujoče odrasle - osebni ali telefonski pogovori, skupine, delavnice.
- Program za žalujoče otroke - osebna obravnava, delavnice (6-17 let), 4-dnevni »Tabor levjesrčnih«, 2x letno.
- Program usposabljanja prostovoljcev za prostovoljno delo ob bolnikih, svojcih in žalujočih.
- Program spreminjanja odnosa do minljivosti, smrti in žalovanja v slovenski družbi - izobraževanje za strokovno in laično javnost – predstavitve, literatura predavanja.

Tatjana Žargi, predsednica

USTANOVA MALI VITEZ

Zarnikova 3, 1000 Ljubljana
Tel.: +386 (01) 306 15 87
E-pošta: malivitez@volja.net

Leto ustanovitve: 1996

Status: ustanova

Število članov: ok. 300 (Svet malih vitezov)

Mali vitez je dobrodelna ustanova; 8-članska uprava skrbi tudi za izvajanje programa. Premoženje pridobiva z upravljanjem ustanovitvenega premoženja, z darili, donacijami, s prihodki iz dejavnosti, s subvencijami.

Namen in cilji:

- Pospeševati raziskave poznih učinkov zdravljenja raka pri otrocih, da bi jih zdravili s čim manj škodljivimi posledicami.
- Ozdravljenim blažiti posledice zdravljenja, pomagati s tehničnimi pripomočki; jih podpirati, da bi pridobili izobrazbo, ustrezno svojim sposobnostim.
- Nuditi psihološko in medicinsko pomoč in rehabilitacijo, tudi skupinsko, občasno v sanatorijih, toplicah ipd.

Svet malih vitezov

Svet je priključek ustanove. Ustanova po zakonu nima članov, svet jih pa lahko ima. Svet ima svojega predsednika, upravni odbor in čez 300 članov. Člani so lahko vsi, ki so v otroštvu preboleli raka, njihovi starši, prijatelji, vsi ljudje dobre volje. To je način, da si mali vitezi lahko organizirano pomagajo sami in da jih ljudje čim bolj spoznajo.

Berta Jereb, predsednica

EUROPA DONNA Slovensko združenje za boj proti raku dojk

Zaloška cesta 5, 1000 Ljubljana

Tel.: + 386 (0) 1 231 21 01

Fax: + 386 (0) 1 231 21 02

E-pošta: europadonna@europadonna-zdruzenje.si

<http://www.europadonna-zdruzenje.si>

Leto ustanovitve: 1997

Status: društvo, ki deluje v javnem interesu; humanitarna organizacija (Ministrstvo za zdravje RS).

Število članov: okoli 2000

Združenje povezuje zdrave ženske, bolnice in moške v boju proti raku dojk. Sodeluje s sorodnimi društvi v Sloveniji in je tudi član Evropske zveze bolnikov z rakom (European Cancer Patient Coalition, ECPC).

Namen in cilji

Organizira individualno svetovanje, konference, simpozije, pripravlja informativno gradivo, vpliva na politiko za izboljšanje preventive, zdravljenja, rehabilitacije in paliative, sodeluje pri pripravi presejalnega programa DORA in Državnega programa za nadzorovanje raka v Sloveniji. Slovenska Europa Donna je članica Evropske zveze Europa Donna in sledi njenim desetim ciljem:

1. Širi in veča osveščenost o raku dojk med prebivalstvom.
2. Seznanja z boleznimi dojk.
3. Poudarja pomen samopregledovanja dojk in zgodnjega odkrivanja raka dojk.
4. Prizadeva si za vse ženske v Sloveniji za najboljše zdravljenje po evropskih strokovnih smernicah.
5. Prizadeva si za najboljšo celostno oskrbo vseh bolnic, vključno s psihosocialno podporo in rehabilitacijo.
6. Podpira dodatno izobraževanje zdravstvenih strokovnjakov.
7. Pomaga pri posodabljanju medicinske opreme.
8. Skrbi, da bolnice razumejo vse in soodločajo pri izbiri zdravljenja.
9. Svetuje bolnicam, da sodelujejo v kliničnih institucijah, ki jih podpira.
10. Bolnicam pomaga pri pridobivanju drugega strokovnega mnenja.

Mojca Senčar, predsednica

ZVEZA INVALIDSKIH DRUŠTEV ILCO SLOVENIJE

Trubarjeva 15, 2000 Maribor

Tel.: + 386 (0) 2 228 22 05

Fax: + 386 (0) 2 228 22 06

Gsm: +386 (0) 41 739 647

E-pošta: zvezailcoslovenije@franc.kaucic@siol.net

<http://www.ilco-zveza.si>

Leto ustanovitve: 1997

Status: društvo, ki deluje v javnem interesu; invalidska organizacija
(Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve RS).

Število članov: 650

Zveza invalidskih društev ILCO Slovenije združuje invalide z umetno izpeljanim črevesom na trebušno steno, kolo ali ileostomo, in urinskim sistemom, urostomo ter pauchom-medeničnim rezervoarjem. Deluje v 4 regijskih društvih (ILCO društvo Ljubljana, Maribor, Novo Mesto in za Koroško regijo,) in ima 9 sekcij.

Namen in cilji:

- Z izvajanjem posebnih socialnih programov na državni in lokalni ravni, z vedno novimi izzivi in z vedno bolj prodornim delovanjem, osebam s stomo omogočamo čim kvalitetnejše ter spoštovanja vredno življenje.
- Smo osebe s težko preizkušnjo v življenju, a kljub invalidnosti in s sodobnimi ortopedskimi pripomočki živimo dokaj kvalitetno življenje.

Franc Kaučič, predsednik

DRUŠTVO BOLNIKOV Z LIMFOMOM

Vodnikovo naselje 1, 1000 Ljubljana

E-pošta: info@limfom.si

<http://www.limfom.si>

Leto ustanovitve: 2005

Status: še nima

Število članov: 120

Društvo bolnikov z limfomom smo ustanovili z namenom, da bi bolniki, ki so kalvarijo od postavitve diagnoze, zdravljenja in ozdravitve že doživeli, pomagali tistim, ki so se na tej poti šele znašli. Istega leta smo postali tudi polnopravni član mednarodne organizacije Lymphoma Coalition, ki združuje limfomske organizacije s celega sveta. Za naše člane organiziramo srečanja, izlete, strokovna predavanja.

Namen in cilji:

- Naša glavna naloga je, da si medsebojno pomagamo, da priskočimo na pomoč na novo zbolelim in njihovim družinam.

- Druga pomembna naloga društva je ozaveščanje širše javnosti o limfomih in problematiki povezani z njimi.
- Tretja pomembna naloga je sodelovanje z ostalimi organizacijami doma in po svetu, ki se borijo za boljši jutri bolnikov z rakom.

Blaž Kondža, predsednik

KALA – društvo za boj proti okužbam s HPV in raku materničnega vratu

Poljanska cesta 25, 1000 Ljubljana

Gsm: +386 (0) 41 988 547

E-pošta: info@kala.si

<http://www.kala.si>

Leto ustanovitve: 2006

Status: še nima

Število članov: okoli 260

Namen in cilji:

- Društvo želi javnost seznaniti o okužbah s humanimi papiloma virusi (HPV) in boleznih, ki so posledice okužb.
- Med boleznimi, ki so z okužbami povezane (papilomi grla, anogenitalne bradavice), želimo še posebej opozoriti na rak materničnega vratu in zunanje-ga spolovila.
- Članom in tudi drugim želimo z informacijami na spletnih straneh www.kala.si in brezplačno telefonsko linijo (080 18 16 vsak torek od 14. do 16. ure) pomagati, ko se z omenjenimi boleznimi srečajo.

Renata Capuder Mermal, predsednica

SLOVENSKO ZDRUŽENJE BOLNIKOV Z LIMFOMOM IN LEVKEMIJO, L&L

Povšetova 37, 1000 Ljubljana
Gsm.: +386 (0) 31 643 122
E-pošta: limfom.levkemija@gmail.com
<http://www.onkologija.over.net>

Leto ustanovitve: 2007

Status: še nima

Število članov: 70

Združenje predstavlja nove možnosti združevanja in medsebojne pomoči bolnikov z limfomom, levkemijo in drugimi krvnimi boleznimi, tako odraslih kot otrok in njihovih svojcev.

Namen in cilji

Glavni cilji združenja so usmerjeni predvsem v pomoč bolnikom v procesu zdravljenja in pri njihovem ponovnem vključevanju v delovno, socialno in izobraževalno okolje:

- Osveščanje in informiranje o limfomu, levkemiji in drugih krvnih boleznih.
- Prizadevanje za zgodnje odkrivanje bolezni, najboljšo diagnostično obravnavo, najsodobnejše zdravljenje, celostno oskrbo bolnikov, osveščanje bolnikov o njihovih pravicah s področja zdravstva, socialnega varstva in izobraževanja.
- Osveščanje javnosti o pomenu darovanja krvotvornih matičnih celic ter organizacija skupinskih vpisov v register darovalcev.
- Organizacija strokovnih predavanj, posvetov in delavnic s področja bolezni, zdravja in zdravega načina življenja.
- Sodelovanje na domačih in mednarodnih kongresih s področja hematologije in onkologije.

Kristina Modic, predsednica

EUROPACOLON SLOVENIJA – Združenje za boj proti raku debelega črevesa in danke

Povšetova 37, 1000 Ljubljana
telefon: + 386 (0) 41-574 560

Leto ustanovitve: 2007

Status: še nima

Število članov: 245

Europacolon (2004) si prizadeva za ustanavljanje čim več podružnic po vsej Evropi, da bi uspešneje lobirali v evropskem parlamentu in organizirali vse-

evropske programe ozaveščanja in presejanja. Evropa colon Slovenija sledi tem ciljem. Vsem bolnikom želi zagotoviti kar najboljše zdravljenje in popolno oskrbo, da bodo razumeli vse predlagane načine zdravljenja, da bodo vključeni v klinične raziskave in lahko uveljavili pravico do drugega mnenja.

Namen in cilji:

Združenje sledi osnovnim ciljem evropske zveze Evropa colon:

- ozaveščati prebivalstvo o raku debelega črevesa in danke (RDČD),
- seznanjati z možnostmi za preprečevanje nastanka in zgodnje odkrivanje RDČD;
- zavzemati se za poenoteno strokovno obravnavo, za ustrezno diagnostiko, sistemsko in lokalno zdravljenje,
- zavzemati se za izboljšanje in odpravo strokovnih kadrovskih težav,
- omogočati enako dostopnost do zdravil in sodelovanja pri uvajanju novih zdravil v skladu s strokovnimi smernicami;
- seznanjati strokovno in splošno javnost o pomenu rednih pregledov v skupinah prebivalstva z višjim tveganjem za nastanek RDČD;
- povezovati člane, bolnike in njihove svojce, prijatelje in znance ter tudi strokovnjake s področja preprečevanja in zdravljenja raka debelega črevesa in danke.

Ivka Glas, predsednica

Zaključek

Z gotovostjo lahko trdimo, da po številčnosti onkoloških združenjih ne zaostajamo za razvitim svetom. S svojimi programi se organizacije civilne družbe aktivno vključujejo v skupna prizadevanja za čim uspešnejše nadzorovanje raka, za celostno obravnavo bolnikov z rakom in dvig kakovosti njihovega življenja. Programi se med posameznimi organizacijami dopolnjujejo, včasih prekrivajo ali celo podvajajo. Zato bi veljalo razmišljati o bolj povezanem in koordiniranem delovanju.

Viri in literatura

1. Strojín M. Samopomoč v zdravstvu. *Okno* 2003;2:33-37
2. Strojín M. Samopomoč v zdravstvu. *Okno* 2004;1:21-23
3. Vegelj Pirc M. Psihoonkologija in rehabilitacija. *Onkologija* 1998;2:62-67