

# РАЖ

ЧАСОПИС ДРУШТВА СРБИЈЕ ЗА БОРБУ ПРОТИВ РАКА

ДЕЦЕМБАР 2024. БЕОГРАД - БРОЈ 134 / БЕСПЛАТАН ПРИМЕРАК

СПРЕЧИТИ  
ОТКРИТИ  
ЛЕЧИТИ

## Удружења пацијената





## Друштво Србије за борбу против рака

### САДРЖАЈ

Уводна реч . . . . .	1
Европа Дона Србија . . . . .	2
Саветовалиште за жене оболеле од рака дојке „Јефимија“, Ужице . . . . .	5
Женски центар „Милица“ . . . . .	8
НУРДОР – Национално удружење родитеља деце оболеле од рака . . . . .	15
Удружење родитеља деце оболеле од малигних и других ретких болести „Звончица“ . . . . .	19
Удружење Увек са децом – подршка деци оболелој од рака . . . . .	21
Чика Боца и Младице: ресурс центар и онлине саветовалиште за подршку и информисање . . . . .	24
Национално инвалидско удружење ILCO Србије . . . . .	26
Удружење пацијената за борбу против рака плућа „Пуним плућима“ . . . . .	29
Удружење пацијената оболелих од меланома - УПОоМ . . . . .	31

### CANCER How to prevent, detect and treat Content

Foreword . . . . .	1
Europa Donna Serbia . . . . .	2
Counseling Center for Women with Breast Cancer "Jefimija", Užice . . . . .	5
Women's Center "Milica" . . . . .	8
NURDOR - National Association of Parents of Children with Cancer . . . . .	15
Association of Parents of Children with Malignant and Other Rare Diseases "Zvončica" . . . . .	19
Association Always with Children - support for children with cancer . . . . .	21
Čika Boca i MladiCe: resource center and online counseling center for support and information . . . . .	24
National Disability Association ILCO Serbia . . . . .	26
Association of Patients for the Fight Against Lung Cancer "Punim plućima" . . . . .	29
Association of Patients with Melanoma - UPOoM . . . . .	31

**Проф. др Ђорђе Јоанновић** (1871-1932) оснива Југословенско друштво за изучавање и лечење рака 20. септембра 1927. године које заузима четврто место у свету по реду оснивања (после Аустрије 1910, САД 1917. и Француске 1920. године).

**Председник Друштва:** клин. асис. др sc. Јелена Бокун

**Технички уредник:** Драгица Рапајић

**Чланови редакционог одбора:** др sc. деф. Ана Ђурђевић, др Ана Јовићевић, проф. др Даница Грујичић, др Драгана Јовићевић, др Душан Ристић, клин. асист. др sc. Јелена Бокун, проф. др Љиљана Јелић-Радошевић, др Марија Поповић Вуковић, проф. др Марина Никитовић, др Марко Јовановић, проф. др Слободан Чикарић, генерал Слободан Петковић, ВМС Вера Мандић, др Весна Лукић, др Зорка Вукмировић

**Лектор:** Др sc. Тамара Груден, **Лого:** Никола Панић

Друштво Србије за борбу против рака  
Пастерова 14, 11000 Београд, Србија  
Тел: (011) 2656-386  
Текући рачун: 265330031003527124  
E-mail: serbca@ncrc.ac.rs  
<http://www.serbiancancer.org>



Serbian Society for the Fight Against Cancer  
Pasterova 14, 11000 Belgrade  
Serbia  
Phone/Fax: +381 11 2656 386  
E-mail: serbca@ncrc.ac.rs  
<http://www.serbiancancer.org>

Часопис одобрен Решењем Министарства за науку, технологију и развој Републике Србије

Покровитељ Министарство здравља Републике Србије

CIP - Каталогизација у публикацији

Народна библиотека Србије, Београд

616 - 006

**РАК: спречити, открити, лечити: часопис Друштва Србије за борбу против рака / главни и одговорни уредник проф. др Марина Никитовић - 2023, бр. 127 - Београд (Пастерова 14): Друштво Србије за борбу против рака, 2023 - (PRESSIA, Д.О. Београд) - 28 цм**

Тромесечно. - Наставак публикације: Боље спречити него лечити

ISSN 1451-463X = Рак (Београд) COBISS.SR-ID 112977164



# Спречити Открити Лечити

Главни и одговорни уредник  
**Проф. др sc. med.  
Марина Никитовић**

## ТЕМА БРОЈА Удружења пацијената

Подршка онколошким пацијентима и члановима њихових породица је веома важан сегмент онколошког лечења и рехабилитације који има утицаја на квалитет живота оболеле особе и на успешност лечења. Обухвата различите видове подршке – информативну, емоционалну, психолошку, социјалну.

Подршку обезбеђују поједине здравствене установе кроз специјализоване службе, саветовалишта и групе за подршку, а ван здравственог система је нарочито значајна улога удружења пацијената.

Друштво Србије за борбу против рака од свог оснивања 1927. године до данас има као основне циљеве да пружа адекватне информације и подршку пацијентима са малигним болестима, залаже се за унапређење њиховог положаја у здравственом систему и пружа подршку истраживањима и професионалној едукацији у области онкологије.

У Институту за онкологију и радиологију Србије (ИОРС) од 1998. године постоји Одељење за психонкологију и психосоцијалну подршку чији тим чине дефектолози, психолози, социјални радник, виши физиотерапеут и други стручњаци који кроз рад на одељењима и у Саветовалишту пружају подршку пацијентима и члановима њихових породица током целог процеса дијагностике, лечења и рехабилитације.

Како је препознат значај комуникације са пацијентима и улога удружења пацијената, у ИОРС је 2007. године решењем директора званично образована Радна група за подршку пацијентима ИОРС у чији састав су ушли представници удружења пацијената, пацијенти оболели од малигних болести, чланови њихових породица и друге заинтересоване особе, и стручњаци Института.

Удружења пацијената у области онкологије у нашој земљи почела су да се у већем броју оснивају последњих 20–30 година. Поред пружања подршке и омогућавања оболелим особама и члановима породица да разговарају и размене искуства са онима који се налазе или су се налазили у сличној ситуацији, удружења настоје да пруже јасне и свеобухватне информације о болести, лечењу, правима пацијената и свим другим темама значајним за пацијенте, боре се за јавно препознавање своје болести путем кампања за подизање свести, заступају интересе пацијената у здравственом систему, залажу за боље услове и права, имају све већи политички утицај и све више су њихови представници укључени у званична тела која саветују и доносе одлуке у здравственом систему.

**Др Ана Јовићевић**



## Европа Дона Србија

### Европа Дона Србија у борби за здравље жена

Едукација, подршка и иновативне иницијативе Европа Дона Србија, као чланице Европске коалиције за борбу против рака дојке (*Europa Donna European Breast Cancer Coalition*), посвећена је пружању подршке и едукацији жена у Србији кроз бројне активности усмерене на превенцију, рано откривање и подизање свести о раку дојке. Наше чланице активно учествују на међународним конференцијама и едукативним догађајима широм Европе, где усвајамо најновије информације и примере добре праксе, које затим преносимо локалним заједницама у Србији.



У Србији такође учествујемо на едукативним догађајима као што је Канцеролошка недеља, кроз које подстичемо превенцију и рану дијагностику рака дојке. Године 2023. председница Европа Дона Србије, др Мирјана Бранковић Магић, добила је национално признање за животно дело у борби против рака дојке (Фонд Б92 и Авон фондација). Ово признање не само да одаје почаст њеном личном доприносу, већ представља и признање за целокупан рад организације Европа Дона Србија.

У оквиру кампање „Рак дојке се може и спречити и излечити“, уз финансијску подршку Министарства здравља, Друштва Србије за борбу

против рака и Удружења пацијената оболелих од меланома, организовали смо серију предавања намењених едукацији жена о превентивним мерама и значају раног откривања рака дојке.

Кроз нашу иницијативу „Пинк рецепти“ спроведену у оквиру веб апликације *stomacko.com*, пружамо подршку онколошким пацијентима путем рецепата прилагођених њиховим здравственим потребама и буџету. Ова иницијатива препозната је на интернационалном нивоу, где смо 2023. године награђени на Паневропској конференцији у Загребу. Као форум, Европа Дона Србија повезује локална удружења широм земље, међу којима су Удружење грађана „Друштво жена са раком дојке – Бисер“ из Ниша, Саветовалиште за жене „Јефимија“ из Ужица и Удружење жена са карциномом дојке „Једна уз другу“ из Суботице. Заједно с овим удружењима спроводимо различите пројекте и пружамо подршку женама које се суочавају с дијагнозом рака дојке, радећи на заједничким циљевима у борби за права и здравље жена у Србији.



Током ове године спровели смо и анкету о здравственој писмености и изазовима са којима се суочавају жене при повратку на посао након лечења рака дојке. Резултате анкете представимо на догађају у првој половини следеће године, додатно истичући важност конти-



нуиране подршке женама у процесу рехабилитације и реинтеграције у друштво.

У сарадњи са медицинским порталом *Stetoskop.info*, Европа Дона Србија покренула је 2021. године серију подкаста „Из угла стручњака“, са циљем подизања свести и информисања јавности о превенцији, лечењу и подршци оболелима од рака дојке.



Свака епизода доноси разговор са водећим медицинским стручњацима који осветљавају кључне теме везане за ову болест, пружајући релевантне и стручне информације доступне свима. У оквиру серијала обрађене су теме попут иновативних терапија у лечењу рака дојке, фактора ризика и генетичког тестирања, опција лечења и питања фертилитета код младих жена оболелих од рака дојке.



Посебна пажња посвећена је и темама психосоцијалне подршке пацијенткињама, улози имунизације и радиотерапије у лечењу, значају клиничких студија, као и изазовима са којима се пацијенткиње сусрећу. Кроз епизоде, стручњаци одговарају на питања која су кључна за

разумевање и управљање процесом лечења, док „Из угла стручњака“ има за циљ да кроз едукацију оснажи пацијенте, њихове породице и ширу заједницу. Ова серија подкаста представља важан корак ка доступности релевантних информација и подршке за све оболеле од рака дојке у Србији и региону.

У сусрет октобру, Месецу борбе против рака дојке, Европа Дона Србија већ шесту годину заредом организује манифестацију „Race for the Cure – Трка за оздрављење“ на Ади Циганлији, окупљајући учеснике из Србије.

Циљ ове глобалне манифестације, која се одржава у преко 150 градова Европе, јесте подршка женама оболелим од рака дојке и подизање свести о значају редовних прегледа. Након трке организује се и хуманитарна акција „Пинк поклон пажње“, у оквиру које се женама на лечењу у онколошким центрима у Србији дарују пакети подршке. Координаторка манифестације, Јасмина Лукић, сваке године наглашава важност физичке активности за смањење ризика од рака дојке, док др Мирјана Бранковић Магић, председница Европа Дона Србије, истиче да су свест о превенцији и редовни прегледи кључни за смањење смртности од рака дојке у Србији.

Пројекат „Мама, буди здрава“ је ове године по други пут спроведен у Србији под вођством Удружења Европа Дона Србија, у оквиру регионалне иницијативе коју је покренула Удруга „Све за њу“ из Загреба. Циљ пројекта је подизање свести о превенцији рака дојке кроз едукативне активности у школама, уз подршку Министарства здравља, Министарства просвете и Института за јавно здравље „Др Милан Јовановић Батут“.

Овогодишња акција обухватила је неколико школа у Београду, где су ученицима и особљу подељени леци и одржана кратка предавања.



Симболичним фотографисањем са розе балонима послата је порука подршке женама оболелим од рака дојке.

У оквиру програма подршке вулнерабилним групама, Европа Дона Србија у сарадњи са Ромским женским центром Бибија организовала је бесплатна мамографска снимања за жене изнад 40. године живота, из ромске заједнице у Београду.

заједница, пружајући подршку женама које се суочавају са повећаним ризиком због отежаног приступа превентивним прегледима. Европа Дона Србија остаје посвећена унапређењу квалитета живота жена кроз едукацију, оснаживање и иновативне пројекте, пружајући подршку у борби против рака дојке и промовишући превентивне мере које могу спасити животе.



Пројекат је спроведен током октобра 2022. и 2023. године, када је прегледано укупно 103 жене, са циљем раног откривања рака дојке и едукације о важности редовних прегледа. Током прегледа, 51 жена била је укључена 2022. године, а додатних 52 жене прегледано је 2023. године. Након мамографије, неколико жена је упућено код онколошког хирурга због сумњивих налаза, што је додатно истакло значај овог пројекта.

Европа Дона Србија овим иницијативама не само да подстиче здравствену писменост, већ и директно брине о здрављу рањивих



Европа Дона Србија

+38163339580

381641808281

Мејл: [europa.donna.serbia@outlook.com](mailto:europa.donna.serbia@outlook.com)

Сајт: [www.europadonna.org.rs](http://www.europadonna.org.rs)



## Саветовалиште за жене оболеле од рака дојке „Јефимија“, Ужице

Током свог дугогодишњег постојања од двадесет четири године, Саветовалиште за жене оболеле од рака дојке „Јефимија“ (основано је 2000. године у Ужицу) сведок је великих позитивних промена у видљивости и одговора друштва на дијагнозу рака дојке у Србији.

У контексту рака дојке као табу теме међу женама готово свих друштвених слојева, недостатка информација, средстава и дијагностичких услова (нпр. куповина материјала од стране пацијената како би

подизања свести јавности о природи рака дојке, процедурама за дијагностику и лечење, утицају стилова живота и традиционалних улога жена на појаву болести и успешност у лечењу (кампање, заговарање за промене у расположивим терапијама, здравственим правима и обезбеђивању помагала, трибине, учешће у јавним промотивним догађајима, медијски наступи, 22 године уличне продаје цвећа „Цвет који живот значи“).



се урадили мамографски снимци), терапија (разноврсност, доступност...) имале смо јаку потребу да нашим женама пре свега пружимо информације (здравствене, процедуралне), подржимо их, поделимо искуства оних које су прошле болест, пружимо психосоцијалну и здравствену подршку, оснажимо их и помогнемо да лакше прођу кроз процес дијагностике и лечења.

На друштврном плану смо радиле на видљивости проблема, кроз сарадњу са свим субјектима, указивале на проблеме у процедурама, потребе оболелих и могућностима за коришћење постојећих права на лечење. Развијале смо програм

Посебну пажњу последње три године смо посветиле кампањама које проводимо на територији Златиборског округа у сарадњи са Европа Доном Србија, а то је обележавање Ружичастог октобра на врху Торник на Златибору у сарадњи са Голд Гондолом и у Пријепољу.

На овај начин смо учествовале у побољшању здравствене политике, повећању права пацијената и практичних решења у конкретним условима ЗЦ Ужице (указивање на потребу опремања дигиталним мамографом, третирање лимфедема, процедура утврђивања туморских рецептора имунохистохемијском методом, пракса демонстра-



ције физиотерапеутских вежби и искуствене подршке женама оперисаним од рака дојке у Општој болници Ужице).



Посебан фокус нам је био на сензибилизацији 236 здравствених радника примарне и секундарне здравствене заштите и 40 студената завршне године Медицинског факултета за специфичности које могу да допринесу самозанемаривању код жена (утицај контекста у коме живе, њихових традиционалних улога, економске зависности и сл.) а тиме и каснијег откривања болести.

Ауторке смо првог оригиналног приручника на овим просторима (Србија и шире) намењеног пацијенткињама и члановима породица „Водич за жене оболеле од рака дојке“, 2008. године.

Учешће у националним кампањама је нераздвајни део нашег рада, као и удруживање са другим организацијама у заједничком подручју бављења раком дојке. У то спадају учешће у оснивању НАЛОП-а (2012. године) и Српског форума против рака дојке – Европа Дона Србија (2016. године), чланице смо Форума организација пацијената при ИОРС-у, Друштва за борбу против рака Србије, Удружења пацијената Србије.

Сматрамо врло важним што смо биле учеснице догађаја у Скупштини Републике Србије 2013. године када смо смо, као чланице НАЛОП-а, учествовале у успостављању 20.

марта као Националног дана у борби против рака дојке.

Основни програм „Јефимије“ је аутентични програм који смо развијале током година. Он је потпуно и превасходно посвећен женама које имају дијагнозу рака дојке и усмерен је да је подржи и ојача у процесу дијагностике, лечења и опоравка и помогне им док пролазе кроз процедуру лечења и суочавања са новим изазовима које болест доноси. Програм је комплементаран сервису који је обезбеђен за оболеле у здравственим институцијама.

Редовно реализујемо активности искуствене подршке (искуствена подршка на одељењу хирургије у Општој болници Ужице, групе самопомоћи и дежурства у „Јефимији“, СОС телефон искуствено и психолошка подршка), професионалне психолошке (радионице, индивидуалне консултације и психотерапија), здравствене подршке (информативна подршка, радионице и индивидуално саветовање) које ће допринети бржем опоравку и напретку у лечењу корисница/ка (обухваћене су и особе за подршку и породица, према потреби).



Поносне смо на програм „Ту смо за вас“ којим већ девет година обезбеђујемо непосредну подршку свим женама Златиборског округа (10 општина југозападне Србије) са дијагнозом рака дојке. Остварујемо је редовним одласцима у Сјеницу, Пријепоље (Прибој), Нову Варош, јер им је саобраћајно и финансијски



тешко да дођу у „Јефимију“ и имају непосредну психолошку, здравствену и искуствену подршку.



Резултат нашег рада и сарадње са здравственим институцијама је смањење смртности од рака дојке у Златиборском округу од 2000. године у односу на централну Србију и повећан одзив на скрининг рака дојке. У претходном периоду (три године) неки облик подршке „Јефимије“ користило је 848 корис-

ница/ка, а од тога 463 жене и 7 мушкараца, од чега је један оболели. То нису само жене из Златиборског округа већ и из Републике Српске, Ваљева, Лучана, Ивањице, Голупца, Београда, Ниша, Краљева, Крагујевца, Крушевца, Новог Пазара, Тутина...



„Јефимија“

Savetovalište za žene sa invaliditetom obolele od raka dojke Jefimija

Саветовалиште за жене оболеле од рака дојке „Јефимија“

Николе Пашића 386, 31000 Ужице

Тел.: 031/550100; +38163652455

Мејл: savetovalistejefimija@gmail.com

Сајт: www.savetovalistejefimija.rs

**Славица Симић**



## Женски центар „Милица“



Дијагноза рака дојке и гинеколошких карцинома је веома тешка болест кроз коју ни једна жена у Србији не прође лако, зато је мисија женског центра „Милица“ велика и значајна, а то је да ниједна жена не буде сама и без подршке док бије битку са овом болешћу. Тако смо наступали од самог оснивања удружења и тако радимо и данас још јаче и снажније.

Када је у питању рак дојке, суочавање са малигном болешћу, а потом и пролазак кроз процес лечења који често доноси губитак косе, некада и одстрањивање дојке, за жене представља огроман стрес. Многе од њих у тим тренуцима не знају коме да се обрате за помоћ и подршку која им је тада преко потребна. Схвативши ту потребу 2010. године, група жена које су и саме имале искуство борбе с раком, основале су Удружење Женски центар „Милица“, који је постао синоним за подршку и заступање женама оболелим од рака дојке и гинеколошких карцинома. Од тог фебруара 2010. године до данас – жене окупљене у овом

Удружењу урадиле су много тога, а Женски центар „Милица“ постао је место где оболеле жене и чланови њихових породица могу да добију стручан савет, подршку, лепу реч и загрљај када је најпотребније.

Волонтерке, које раде са оболелим женама, у нашем Удружењу пролазе константну едукацију од стране стручњака из области онкологије, а као резултат посвећеног рада настао је Национални центар за едукацију и подршку оболелим од рака дојке и гинеколошких карцинома (са линијом за подршку 0800 404040).

Кроз бесплатну телефонску подршку и личне посете центрима у Београду и Врњачкој Бањи, око 1.000 жена и чланова породице годишње добија психосоцијалну подршку и навигацију кроз здравствени систем, као и подршку у грудњацима, протезама и перикама. Подршку пружају искуствене навигаторке – бивше пацијенткиње које су успешно завршиле програм едукације од стране стручњака



Удружења медикалних онколога Србије (УМОС).

Од почетка године до новембра 2024. у Београду је у просторијама Центра пружена подршка за 136 жена оболелих од рака дојке и грлића материце, остварено је 569 позива путем бесплатног броја телефона 0800404040, пружена је онлајн под-

доступности информација о превенцији и путу кроз лечење.

У 2024. години заштићени су у Заводу за интелектуалну својину Р.С. пројекти : „Онколошко-социјални навигациони систем: Национални Центар за едукацију и подршку оболелима од рака дојке и гинеколошких карцинома" и „Мој асистент"



ршка за 71 жену. Изван Центра је разговарано са 63 жене, а подељене су и 53 перике од природне косе. У Центру у Врњачкој Бањи у истом периоду остварено је 104 доласка и 125 телефонских позива и подељено је 22 перике, 48 протеза и 49 грудњака.

Чланови смо европских и међународних удружења попут: ENGAGE, ESMO, WOCO, а председница Женског центра „Милица" Весна Бонцић изабрана је за члана Организационог одбора ENGAGE за обележавање Светског дана гинеколошке онгологије *Worlds GO DAY* 2025. године.

Публикације попут „Мој асистент – водич кроз лечење рака дојке" који смо креирали у сарадњи са стручним тимом, који се може добити на институтима и клиничким центрима широм Србије и „Аудио водича кроз превенцију и обуку самопрегледа дојке за слепе и слабовиде жене" који је рађен у партнерству са Савезом слепих Србије, допринели су већој инклузији и

### **Заступање пацијената – иницијативе које доносе промене**

Са циљем да уочи тешкоће са којима се суочавају пацијенткиње на путу лечења, Женски центар „Милица" спроводи анкете о путу пацијенткиња са раком дојке кроз здравствени систем. Подаци из анкета користе се за таргетирање проблема и покретање иницијатива усмерених ка унапређењу квалитета живота и лечења онколошких пацијената и ка бољој доступности здравствене заштите.

Женски центар „Милица", уз подршку чланова Стручног већа и УМОС-а, успешно се изборио да све иновативне терапије за лечење рака дојке које су до 2023. биле регистроване у Србији буду на терет обавезног здравственог осигурања (РФЗО). Тако су иновативну терапију за адјувантно лечење пацијената са раним ХЕР2+ карциномом дојке са високим ризиком од релапса, лечење жена са ХЕР2- и ХР+ метастатским раком дојке, троструко негативним карциномом дојке;



HER2+ карциномом дојке са резидуалним туморима након неoadјувантне системске терапије HER2- карциномом дојке, као и циљану терапију за носиоце BRCA 1 и 2 мутације гена у метастатском и раном карциному, добиле жене у Србији о трошку РФЗО-а. Такође је и „Миличина“ Иницијатива за децентрализацију примене онколошких терапија за карцином дојке у новембру прихваћена, чиме ће се олакшати лечење пацијенткињама које живе далеко од референтних центара.

поновљена је 2022. године и допуњена 2023. на захтев РФЗО-а.

### **Прва Академија здравља препознаје „Милице“ као лидере у заступању онколошких пацијенткиња са раком дојке**

Женски центар „Милица“ је препознат као компетентан представник пацијенткиња са раком дојке и позван је да активно учествује у оквиру радне групе и панела Прве



У 2024. години је покренута Иницијатива о стављању лека *Trastuzumab deruxtecan (Enhertu)* на листу лекова који се прописују и издају на терет обавезног здравственог осигурања (РФЗО) у лечењу оболелих од метастатског карцинома дојке, као и Иницијатива за имуно и биолошку терапију у лечењу пацијената са Р/П/М раком грлића материце.

Уз подршку Канцеролошке секције Српског лекарског друштва и Удружења правника СУПРАМ, 2022. покренуте су Иницијатива за организовани превоз онколошких пацијената на зрачну терапију и Иницијатива за измену Закона о здравственом осигурању у области права на надокнаду зараде за време привремене спречености за рад осигураника – 100% плаћено боловање првих шест месеци за онколошке пацијенте, као и Иницијатива за допуну правилника о медицинским помагалима (рукав, рукавица и чарапа) која је покренута 2020.,

Академије здравља која је означила почетак сарадње у оквиру здравственог сектора између Краљевине Шведске и Републике Србије са циљем подстицања размене искустава и стручности између ове две земље у области: скрининга, раног откривања и лечења рака дојке. Организатор Академије је било Министарство здравља Републике Србије, Амбасада Краљевине Шведске, агенција *Business Sweden* и АстраЗенеца.

### **Стручни конгреси и форуми**

Удружење Женски центар „Милица“ је на 11 ESGO ENGAGE 2023 у Истанбулу представљено постер презентацијом „Мрежа центара за едукацију и подршку оболелих од рака дојке и гинеколошких карцинома“, а у 2024. на конференцији у Барселони кампањом „Јача сам од (М) рака“. Такође, наше представнице су учествовале и на ESMO Конгресу у Паризу 2022. и Барселони 2024. године.



Активни смо учесници на регионалној конференцији „Глас онколошких пацијената“, и потписници „Загребачке конвенције“ чији је циљ залагање за смањење неједнакости и побољшање исхода онколошког лечења.



MILOŠ DARJIN PRIJATELJ  
**PREGLEDAJ SE.  
MENI ZA LJUBAV**   
UKOLIKO SE NA VREME OTKRIJE ILLUZIJA, RAK DOOLJE. JE UZLOŽIV  
U PREGLEDANJE I LČENJE

Такође на позив УГ „Ренесанса“ из Босне и Херцеговине, као пример добре праксе удружења које се у сарадњи са лекарима изборило да у Србији буду доступне све до сада регистроване терапије за лечење рака дојке, подржали смо њихову борбу за укидање листа чекања на лечење иновативним терапијама у БиХ.



ALEKSANDAR JELENIN SUJUG  
**PREGLEDAJ SE.  
MENI ZA LJUBAV**   
UKOLIKO SE NA VREME OTKRIJE ILLUZIJA, RAK DOOLJE. JE UZLOŽIV  
U PREGLEDANJE I LČENJE

Септембра 2024. године у Новом Саду одржан је IV Српски сенолошки конгрес са међународним учешћем у организацији Сенолошког удружења Србије. Организатори конгреса су указали велику част и

поштовање председници Женског центра „Милица“ која је одржала предавање „Како после дијагнозе – изазови за пацијенткиње са раком дојке“. Ово је био први пут да се на стручном конгресу сагледа пут кроз лечење рака дојке из угла онколошких пацијенткиња и први пут да пацијент буде и предавач на оваквом стручном конгресу у Србији.

Представница нашег Удружења је заступала онколошке пацијенткиње на два УМОС Форума, посвећена лечењу рака дојке и грлића материце

Новембра 2024. године Удружење је у оквиру Канцеролошке недеље на 18. Форуму за онколошке пацијенте, указало на недостатке скрининга и недовољну доступност у едукацији, дијагностици и лечењу онколошких болести.

### **Кампање које инспиришу и покрећу промене**

Женски центар „Милица“ је познат по бројним успешним кампањама са темом промовисања важности редовних прегледа, примарне и секундарне превенције али и скретања пажње на проблеме које пацијенткиње имају на путу кроз лечење, међу којима се посебно издвајају:

- **„Дај снагу“**

У сарадњи са компанијом П&Г и помоћу донација косе грађана обезбеђено је 100 перика од праве косе за жене које пролазе кроз хемиотерапију. Перике се могу добити у Центру за подршку Топличин венац 29, Београд и Немањина 8, Врњачка Бања. Више информација и подршку кроз лечење можете добити на 0800404040 радним даном од 10 до 14 h.

- **Светски гинеколошко-онколошки дан – 20. септембар**

На Светски дан гинеколошке онкологије, 20. септембра, Женски центар „Милица“ окупља на једном месту представнике државних институција, струке и будуће здравствене раднике – ученике средње



медицинске школе и представнике медија.

- „Дај педалу раку“ напунио 10 година



Ове године у оквиру два панела се говорило о превенцији, лечењу, стигми, квалитету живота и изазовима са којима се пацијенткиње оболеле од гинеколошких карцинома сусрећу током и после лечења, стављајући акценат на карциноме грлића материце, ендометријума и јајника, као и важности препознавања РФЗО-а за стављање на листу фонда имуно и биолошке терапије за лечење Р/П/М карцинома грлића материце.

Свечаном академијом која је одржана 1. октобра 2024, Женски центар „Милица“ је обележио 10 година од почетка кампање „Дај педалу раку“, уз покровитељство Министарства здравља РС, Института за јавно здравље Србије „Др Милан Јовановић Батут“ и подршку четири референтна онколошка центра у Србији (Институт за онкологију и радиологију Србије, ИО Војводине, КЦ Ниш и КЦ Крагујевац), локалних самоуправа, удружења и бициклистичких клубова градова домаћина. За протеклих 10 година у овој кампањи је учествовало преко 40 градова Србије, Словеније, Хрватске и Босне и Херцеговине.

Ове године, тачно у подне 5. октобра, широм Србије и региона кренула је бициклистичка возња подршке. Поред локалних самоуправа и здравствених институција запажено је учешће у организацији и представника удружења пацијената.

Централна манифестација је одржана на Тргу Републике у Београду уз

- Осим „Дај педалу раку“ која траје читаву деценију, покренули смо и кампање о важности редовних прегледа и самопрегледа дојке и гинеколошких карцинома, које подстичу јавност да посвете више пажње свом здрављу. Тако су са





билборда у Београду и неким градовима у Србији у оквиру кампање „Јача сам од (М)рака“ на важност превентивних прегледа упозоравали познати онколози, а посебно место су имале наше хериоине које су већ прошле пут лечења.

#### EDUKACIJA I OBUKA SAMOPREGLEDA



Radimo edukaciju samopregleda širom Srbije žena koje žive u gradovima, na selu, mladih, slepih i slabovidnih....

#### „Јача сам од (М) рака“

- У Кампањи „Прегледај се мени за љубав“ јавне личности, али и обични људи, деца и кућни љубимци позивали су њима драге жене да воде рачуна о свом здрављу.
- „Не пропусти да препознаш“ кампања са циљем едукације о важности редовних гинеколошких прегледа и препознавања симптома карцинома јајника.
- У Кампањи „Твоје тело је уметничко дело. Чувај га“ смо својим личним искуством „оживеле“ слике и дале допринос пројекту који је у октобру организовао Народни музеј Србије.

Активно учешће на конференцијама и организације едукација постали су веома важан део нашег ангажмана. На конференције чије су теме здравље жена Србије, радо се одазивамо и истичемо важност

доступности дијагностици и боље организованости скрининга у којој морају бити укључене све релевантне институције, на локалном и националном нивоу уз учешће представника Удружења пацијената.

#### NACIONALNI CENTAR ZA PODRŠKU I EDUKACIJU



Женски центар „Милица“ је организатор бројних едукација самостално или на позив локалних удружења. Такође, учесници смо едукације и обуке у сарадњи са Медицинским факултетом у Крагујевцу, као и са бројним компанијама и организацијама, међу којима су: Афродита, Авон, Штарк, Гранд, АИР Србија, Орбицо, СББ и Хелветас. Активности су се реализовале у тржним центрима, селима и градовима широм Србије, с циљем да информишу и мотивишу жене да препознају важност превентивних прегледа за очување свог здравља.

На крају, мисија „Милице“ остаје јасна: ниједна жена не сме бити препуштена сама себи и заборављена од система. Кроз неуморну посвећеност, „Милица“ даје снагу свакој жени која се суочава са озбиљним болестима и заступа



**PRVI NACIONALNI CENTAR ZA PODRŠKU OSOBAMA SA RAKOM DOJKE I RAKOM GRLIĆA MATERICE**

**ISKUSTVENU PODRŠKU NOVOBOLELIM PACJENTKINJAMA I NJIHOVIM PORODICAMA TOKOM LEČENJA PRUŽAJU KONSULTATORKE, KOJE SU I SAME PROŠLE KROZ PROCES LEČENJA I KOJE SU EDUKOVANE OD STRANE LEKARA SPECIJALISTA UDRUŽENJA MEDIKALNIH ONKOLOGA SRBIJE**

- PRIPREMA ZA TERAPIJE I PODRŠKA TOKOM LEČENJA
- PODRŠKA PORODICI
- SAVETI O ISHRANI TOKOM LEČENJA
- OBJAŠNJENJE PROCEDURE LEČENJA
- MOGUĆNOST KONSULTACIJE SA LEKARIMA
- BESPLATNE PERIKE U PROCESU LEČENJA

**BESPLATNA TELEFONSKA LINIJA**  
**0800 40 40 40**

RADNO VREME CENTRA OD 10:00-14:00 RADNIM DANIMA

ткиња у циљу остваривања права на квалитетно лечење иновативним терапијама и рехабилитацију

3. Психо-социјалну, искуствену подршку и навигацију кроз систем здравствене заштите пацијенткиња оболелих од рака дојке и гинеколошких карцинома и њихових породица.



Женски центар „Милица“

Центри за подршку оболелима од рака дојке и гинеколошких карцинома:

Рад центара је радним даном од 10-14h

Центар за подршку у Београду:  
Топличин венац 29 Београд

Бесплатна линија за подршку кроз лечење 0800404040 радним даном од 10-14h

Дневни центар „Милица“  
Немањина 8, Врњачка Бања од 10-14h  
телефон: 063/1703165

њена права залажући се за бољи квалитет лечења и живота, као и једнаку доступност здравствених услуга за све.

**Рад удружења је усмерен на:**

1. Превенцију, промовисање важности редовних превентивних прегледа и самопрегледа, промоцију здравља, здравих стилова живота
2. Залагање за једнаку доступност здравствене заштите кроз заступање права онколошких пацијен-



## НУРДОР – Национално удружење родитеља деце оболеле од рака

У оквиру Удружења је формирано Стручно веће чији су чланови експерти из области онкологије, хирургије, гинекологије, физијатрије, психонкологије из четири терцијалне установе у Србији: ИОРС, ИО Војводине, УКЦ Крагујевац и УКЦ Ниш. Чланови Стручног већа активно учествују у едукацији, покретању иницијатива и дају подршку раду удружења.

Од оснивања 2003. године о снази НУРДОР-а говоре таласи видљивих промена вођених једном мисијом: да свако дете оболело од малигне болести има адекватне услове лечења и живота, а његова породица сву потребну подршку и помоћ.



Ако на тренутак застанемо и покушамо да замислимо колико је снаге потребно родитељу који сазнаје да му је дете оболело од малигне болести или колико је снаге потребно и детету и родитељима кроз тај дуготрајни процес лечења, помислићемо – то мора бити огромна снага!

Замислимо, сада, групу таквих родитеља који имају једну, исту жељу, а то је да више ниједан родитељ и ниједно дете не мора ту снагу да сакупља сам.

Замислимо људе који су после своје борбе, можда и највеће борбе какву живот може поставити пред људско биће – оне у којој спасава те живот свог детета – одлучили да

наставе да помажу другим људима који кроз то пролазе. Они су сложено одлучили да неће дозволити да више иједном родитељу у нашој земљи болест детета значи одузимање права на достојанство, а детету одузимање права на детињство.

Замислимо их удружене у огромну снагу и љубав. Пре 21 годину, ови људи – подржани лекарима, медицинским особљем и волонтерима, створили су снажан океан. Створили су НУРДОР.

- Промењена су два закона;
- Отворене су 2 болнице и 6 Родитељских кућа;
- Одржано је више од 1000 радионица подршке родитељима и деци;
- Организовано је више од 50 различитих кампова;
- Реализовано је више од 1000 рехабилитација за децу, младе и родитеље;
- Едуковано је више од 200 медицинских радника и више од 1000 волонтера;
- Уложено је више од 500.000.000 динара у унапређење квалитета лечења и живота оболеле деце.

У Србији, сваког дана, једно дете оболи од рака. Скоро сваке недеље, једно дете, нажалост премине. Од свих болести у дечјем добу и адолесценцији, рак је први узрочник смрти. Охрабрује, међутим, чињеница да је рак код деце излечив у преко 70% случајева, ако се дијагностикује на време и правовремено лечи.

Међутим, нажалост, о бројкама у Србији не можемо прецизно говорити, јер наша земља нема педијатријски канцер-регистар, који има велику важност не само у евидентирању новооболелих пацијената и праћења стопе излечивости, већ и да би се обезбедила боља дијагностика и планирала терапија за сву оболелу децу. То је нешто за шта се



НУРДОР већ годинама уназад залаже. Удружење је покренуло бројне пројекте, од којих су многи по први пут спровођени у Србији и који су значајно допринели томе да лечење дечјег рака и брига о овој деци тежи онаквим условима какви постоје у најсавременијим центрима лечења. Само неки од ових пројеката су: отварање родитељских кућа, рехабилитациони кампови, недељне радионице психо-социјалне подршке намењене деци и родитељима током боравка на педијатријским хемато-онколошким одељењима, изградња новог дечјег хемато-онколошког одељења у Нишу, Крагујевцу и други.

### **Родитељске куће**

Родитељске куће су намењене смештају деце из унутрашњости и њихових породица док су на лечењу на хематоонколошким одељењима у Београду, Нишу и Новом Саду. Једна од основних стратегија лечења деце је да проведу што мање времена у болници, због чега већина деце, када то стање дозволи, прима терапију преко дневне болнице. НУРДОР је од 2010. године отворио пет Родитељских кућа: три у Београду и по једну у Новом Саду и Нишу.



У Родитељским кућама у топлом домаћем амбијенту, опремљеном по потребама деце и родитеља, може се у исто време, у сва три града, сместити 25 породица. У њима деца и родитељи из свих крајева Србије имају бесплатан смештај, свакодневни превоз на терапије, подршку психолога, социјалне раднице,

породичног терапеута и волонтера. У Родитељским кућама је, до сада, боравило преко 1000 породица из свих крајева Србије и из региона. Ти објекти нису само смештајни капацитети, они су уточиште уређено по мери детета, сигурна лука за родитеље који достојанствено, уз подршку других родитеља и стручног тима, могу лакше да преброде тежак период. До средине 2025. године у плану је отварање нове, највеће Родитељске куће у Београду.

### **Психосоцијална подршка**

Обезбеђивање свеобухватног система подршке је кључно за породице током и након лечења. За родитеље током лечења, једном недељно, организују се едукативне онлајн радионице. Водитељи радионица су: лекари, психолози, социјални радници, нутриционисти, медицинско особље, родитељи који су излечили децу и млади који су се излечили. Осим тога, породицама се помаже и око остваривања различитих права, а након завршеног лечења за њих се организују групе подршке.

### **Опремање одељења**

Поштујући право деце на најбоље могуће лечење и негу, НУРДОР пружа континуирану подршку свим педијатријским хематоонколошким одељењима у Србији.

У сарадњи са медицинским особљем на одељењима и уз подршку донатора, Удружење континуирано улаже у набавку медицинских апарата, материјала и опреме, реновирање и адаптацију болничких соба, амбуланти и осталих просторија, набавку болничког и другог намештаја, опремање играоница за малишане током боравка на стационарном лечењу.

### **Рехабилитација**

Рехабилитација након завршеног лечења од онколошких болести изузетно је важна. С обзиром да током лечења деца проведу више месеци,



некад и година, у болници, одвојени од вршњака и редовних животних токова, враћање у своју средину буде отежано након завршеног лечења. НУРДОР рехабилитациони кампови су посебно осмишљени за осамостаљивање, јачање самопоздања, ресоцијализацију и враћање у редовне животне токове деце и младих након завршеног лечења.



Подршка коју након смрти детета родитељи имају од ближњих, пријатеља и рођака, временом јењава и породице остају саме и изоловане. НУРДОР је, препознајући овај проблем, основао камп „Рука наде“ у жељи да настави да буде подршка породици и након смрти детета и помогне да се чланови породице поново повежу и посвете најближима, стекну нове пријатеље и поделе бол са неким ко их разуме.

да на различитим локацијама у Србији и на Жабљаку, у Црној Гори понуди породицама недељу дана породичног одмора. Овим „негујућим“ објектима је пре неколико година придружена и викендица на Фрушкој гори коју је НУРДОР добио за ту намену.



## Едукације

Следећи своју мисију у остваривању права детета на најбоље могуће лечење и негу, као и у циљу ширења мреже подршке и солидарности, НУРДОР организује различите врсте едукација како би родитељи, медицинско особље, наставници и волонтери пружили најбољи део себе малишанима током и након њиховог онколошког лечења.

## Волонтери



Годишње НУРДОР организује 6–7 различитих рехабилитационих кампова за децу, младе и породице. Уз помоћ бројних пријатеља, дуги низ година, Удружење је у могућности

Захваљујући великом броју волонтера и пријатеља, НУРДОР свакодневно спроводи велики број активности и пројеката усмерених на побољшање квалитета лечења и



живота деце оболеле од рака и њихових породица, у настојању да њихов ГЛАС – проблеми и потребе допру до шире јавности.

Као неисцрпан извор хуманости и солидарности, волонтери су та покретачка снага која својом добротом, емпатијом и посвећеношћу чини да све активности НУРДОР-а буду реализоване на најбољи начин: од дружења са малишанима у Родитељским кућама, на одељењима и камповима, фандрејзинг акција, до функционисања канцеларија Удружења.

На путу великих промена које је НУРДОР стварао, љубав, преданост и нада у загрљај су позвали целу заједницу.

НУРДОР све своје активности усмерене на унапређење квалитета лечења, рехабилитације и ресоцијализације оболеле и излечене деце, спроводи захваљујући донацијама. Удружење се поноси транспарентним финансијама, пословањем и строго наменским трошењем донација.

# NURDOR

Национално удружење родитеља деце оболеле од рака

Радно време: 08:00-16:00

Бесплатни позив: 0800332232

Београд

Тел.: +381112681554

Тел./фах: +381112681555

Тел.: +38163359789

Мејл: beograd@nurdor.org

Адреса: Чолак Антина 16, 11000

Београд

Нови Сад

Тел./фах: +381213027027

Тел.: +38163496163

Мејл: novisad@nurdor.org

Адреса: Прерадовићева 138

21131 Петроварадин

Ниш

Тел./фах: +38118220115

Тел.: +38163346012

Мејл: nis@nurdor.org

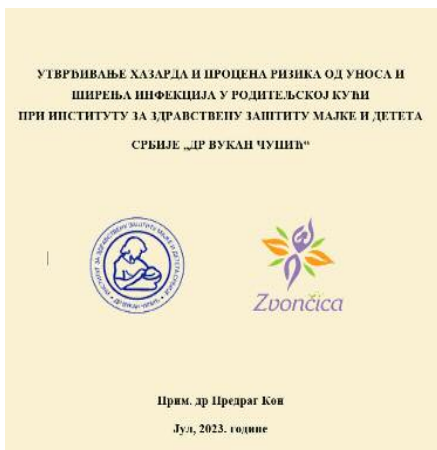
Адреса: Византијски булевар 12

18000 Ниш



## Удружење родитеља деце оболеле од малигнух и других ретких болести „Звончица“

„Звончица“ је удружење родитеља деце оболеле од малигнух и других ретких болести. Основано је 1992. године, при Служби за хематоонкологију Института за здравствену заштиту мајке и детета Србије „Др Вукан Чупић“ у Београду. Наш примарни циљ је да, својим активностима, побољшамо квалитет лечења деце и унапредимо квалитет живота малих пацијената и њихових породица током дуготрајног боравка у болници.



Захваљујући континуираној размени знања и искуства са међународним сродним организацијама, чланицама *Childhood Cancer International*, 2010. године смо први пут у Србији и у региону, успешно имплементирали пројекат „Родитељска кућа“ – смештај за децу која су на дуготрајном лечењу и њихове породице у пратњи, а уједно и једину родитељску кућу у Србији која се налази у оквиру здравствене установе. Састоји се од осам четворокреветних апартмана, кухиње са трпезаријом, узрасно прилагођене играонице, вешернице, тзв. „Тихе собе“ намењене разговору са психологом и лекарима, као и канцеларије удружења. „Звончица“ је помогла и другим удружењима из земље и региона да пројекат „Родитељска кућа“ имплементирају у својим сре-

динама и тиме унапреде квалитет живота оболелој деци и њиховим породицама.

Дугогодишња регрутација и едукација бројних психолога у удружењу, резултирала је олакшаном избору приликом запошљавања психолога за рад у Служби за хематоонкологију и Служби за трансплантацију костне сржи. Поред тога, деци и породицама је свакодневно на располагању психолог из удружења, који са породицама пролази кроз фазу припреме, фазу активног лечења и фазу опоравка након лечења, као и тим специјалних педагога и психолога за игру и рад са децом. Кроз ове три фазе, подршка се обезбеђује кроз психолошку процену, прву психолошку помоћ, кризне интервенције, психолошку припрему за специфичне медицинске интервенције, психоедукацију, породично саветовање, терапију игром, психолошку припрему за одлазак кући или палијативно збрињавање. Како би се породицама максимално олакшао боравак у болници, поред бесплатног смештаја, путем донација обезбеђујемо прехранбене производе, средства за личну и кућну хигијену, играчке и школски прибор.

Психосоцијалне радионице, прославе рођендана, обележавања верских и других празника, активности су које смо свакодневно спроводили до појаве пандемије ковид-19. Пандемија нам је свима отежала живот и рад, болесна деца и њихове породице се и даље суочавају са додатном изолацијом и ограничењима.

Пуне четири године не можемо да остваримо лични контакт и директну комуникацију са децом и родитељима на болничким одељењима, као и у самој Родитељској кући, јер су још увек на снази ванредне мере након пандемије ковид-19. Упркос



низу различитих пројеката за комуникацију путем видеа, констатујемо да је лични контакт са децом и



њиховим родитељима незаменљив и као такав неопходан.

Услед немогућности реализације нашег дугогодишњег психосоцијалног програма, фокусирали смо се на допуну регулативе Родитељске куће и спречавању ширења инфекција. У сарадњи са прим. др Предрагом Коном, написан је пројекат „Утврђивање хазарда и процена ризика од уноса и ширења инфекција у Родитељској кући при Институту за здравствену заштиту мајке и детета Србије Др Вукан Чупић“.

Такође смо дали свој значајан допринос у писању поглавља уџбеника „Дечја хируршка онкологија“, чији је издавач Медицински факултет Универзитета у Београду, а уредници проф. др Душан Шћепановић, проф. др Даница Грујичић и проф. др Сениша Дучић. У уџбенику

смо обрадили теме из перспективе пацијената и њихових породица:

1. Права пацијената,
2. Удружења родитеља деце оболеле од малигних и других ретких болести у Србији,
3. Комуникација – сарадња – поверење,
4. *Orphan* и *off label* лекови – закони – правилници, лечење и дијагностиковање у иностранству,
5. Хуманизација боравка деце у болници, као и квалитет живота током лечења.

Надамо се да ће се у наредном периоду врата болничких одељења отворити и да ће наши мали пацијенти добити неопходну анимацију, пажњу и подршку током дуготрајног болничког лечења.



„Звончица“ – Удружење родитеља деце оболеле од малигних и других ретких болести

Тел.: +381 11 2600444

Мејл: [udruzenjezvoncica@gmail.com](mailto:udruzenjezvoncica@gmail.com)

Сајт: [www.zvoncica.org.rs](http://www.zvoncica.org.rs)

Радоја Дакића 6–8 (улаз из Похорске улице), 11070 Београд



## Удружење Увек са децом – подршка деци оболелој од рака

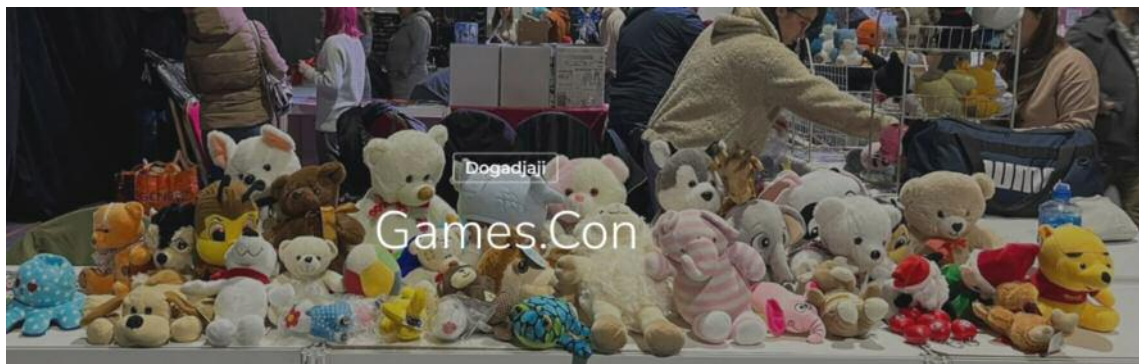
Ујутру често пролазим Пастеровом улицом. Неретко ми поглед застане на 4. спрату Пастерове 14. Многи људи туда свакодневно пролазе ни не знајући чије све окице их могу одатле видети, али ја тачно знам да ће, ако позовем 063xxxxxx, мајка са бебом изаћи и махнути ми с једног од прозора педијатријског одељења Института за онкологију и радиологију Србије.

Пре годину и више дана започела сам рад у Удружењу Увек са децом. Тада још нисам знала много, осим да ће рад обухватати подршку деци која се лече од рака и њиховим родитељима. Ни слутила нисам да ћу се наћи у тиму са две мајке чија су се деца лечила од ове опаке болести. Дан по дан, све више сам упливалала у рад Удружења и сваким даном увиђала важност овог посла. Ми постојимо да би живот некоме био макар за мрвицу издржљивији. Не усуђујем се да олако кажем и лакши.

ма. Цео рад Удружења заснива се на искуству. Искуство родитеља који су прошли са својом децом сваки корак ове борбе водило је и усмеравало рад Удружења од самог почетка.

Институт за онкологију и радиологију Србије у Београду, као водећа установа за лечење деце оболеле од рака у Србији, свакодневно прима малишане из свих крајева наше, али и суседних земаља. Иако је логично да се овакав центар налази у главном граду, породице из унутрашњости суочавају се с великим логистичким изазовима, посебно у погледу смештаја.

Београд је многим потпуно нов град, а у тренутку када им је највећа брига здравље детета, високе цене станова додатно оптерећују већ изузетно високе трошкове путовања и боравка. Из тог разлога 2018. године отворили смо Родитељски кутак, место за бесплатан боравак деце и родитеља у непосредној близини Института у



Удружење Увек са децом постоји већ 34 године. Основано је као Удружење грађана, од стране медицинског особља, родитеља чија су се деца лечила и грађана који су увидели важност организованог система подршке. Од тада, чланови Удружења сваки дан раде на томе да обезбеде подршку деци која се лече од рака и њиховим родитељи-

Смиљанићевој улици бр. 6. Овај простор омогућава родитељима и деци да у сигурном окружењу пронађу утеху и мир, без потребе да се брину о финансијама.

Родитељски кутак је опремљен свим неопходним садржајем: удобним смештајем, кухињом, купатилом, као и дневном собом прилагођеном деци, с играчкама, књигама,



*PlayStation*-ом и разноликим друштвеним играма. Трудимо се да, поред основних потреба, деци пружимо и осећај радости кроз заједничке активности и игре. Кроз Родитељски кутак пружамо не само смештај, већ и подршку и осећај заједништва за породице које се суочавају са највећим животним изазовима. Наша мисија је да им помогнемо да осете да нису сами и да им пружимо сигурно место док траје процес лечења. До сада је код нас боравило 111 деце са родитељима.

Тренутно је капацитет Родитељског кутка довољан за истовремени смештај две породице, али нам је циљ проширење како бисмо пружили уточиште још већем броју породица.

Процес лечења малигних болести код деце носи са собом многе изазове, од којих је губитак косе често један од најтежих. Без обзира на узраст или пол, деца често издвајају управо овај тренутак као изузетно болан, јер долази до губитка контроле над сопственим телом. Опадање косе, као упадљив и видљив знак лечења, може да уздрма њихово самопоуздање и осећај идентитета. У жељи да им помогнемо да преброде овај емотиван период, деци пружамо психолошку и емотивну подршку, подстичући их да поврате осећај контроле и самопоуздање. Осим тога, покренули смо пројекат „Да моја коса буде твоја коса“, у оквиру ког деци обезбеђујемо перике од природне дониране косе. Циљ овог пројекта је да деци покажемо да су упркос свим променама и даље вољена, пружајући им снагу и ослонац на њиховом путу ка оздрављењу.

За израду перика заслужни су власуљари који дуги низ година подржавају овај пројекат. Наша сарадња не престаје код израде перика. Власуљари присуствују преузимању перике, објашњавају родитељима како правилно да одржавају перику и прилагођавају је тако да савршено одговара детету. Преузи-

мања перике представља врло емотиван тренутак – не само за децу и њихове родитеље, већ и за све нас који радимо са њима. До сада је укупно педесет девојчица добило перику.

Нова година може бити посебно изазован период за децу која су на болничком лечењу. Док се многи радују празницима, путовањима и одмору, за неке малишане Нова година представља само кратак предах између циклуса терапија. Како бисмо и њима донели топлину празничне чаролије, сваке године обезбеђујемо пакетиће за децу на Институту за онкологију и радиологију Србије.

Док сам припремала поклоне, радост коју сам осећала била је неописива – радовала сам се сваком пристиглом пакетићу. Сваке године се окупимо са суграђанима и компанијама, пунећи огромне новогодишње кесе поклонима и пажљиво бираним ситницама како бисмо обрадовали свако дете и сваку породицу. Ова акција се одржава и током Ускрса, када још једном делимо радост и подршку онима којима је најпотребнија.

Деца и након лечења често долазе до Удружења и посећују нас, не као пацијенти већ као млади људи који су остали жељни контакта са неким ко је са њима прошао кроз цео турбулентан период. У тим разговорима, препознали смо да се доста деце суочило са потешкоћама приликом повратка у школу и повратка у своју свакодневницу.

Имајући то у виду, пре две године започели смо пројекат „Деца и млади немају граница“ у оквиру ког смо обезбедили психолошку подршку за децу која су завршила лечење. Кроз психолошке радионице, деца имају прилику да отворено причају о својим страховима, да поставе питања и поделе своје несигурности, док уче како да поново изграде осећај контроле и равнотеже у свом животу.



Кроз овај пројекат желимо да помогнемо деци да се поново повежу са својим вршњацима, да се суоче са новим изазовима у школском окружењу и да се осећају сигурно у друштвеним интеракцијама. На крају, желимо да им пружимо могућност да постану млади људи који, иако су прошли кроз изузетно тежак период, имају све што је потребно да се поново отворе према свету који их окружује.

Мисија Удружења Увек са децом није само горе наведено. Ми смо овде да бисмо деци и њиховим породицама, у најтежим тренуцима, омогућили да осете да нису сами. Свака прича коју чујемо, сваки осмех који видимо, сваки тренутак када дете поново осети снагу и веру у себе – то је за нас највећа награда.

Како би се дете поново осмехнуло, потребно је много више од терапија и лекова – потребна је љубав, пажња и вера у будућност. И, док се трудимо да свако дете које прође кроз наше Удружење осети под-

ршку, сигурност и љубав, желимо да се сетимо да сваки мали корак, сваки осмех и сваки тренутак наде чине нашу мисију вредном сваког труда. Само заједно, са вером у светлу будућност, можемо деци омогућити живот без граница.



Удружење Увек са децом

Сајт: [www.sadecom.org.rs](http://www.sadecom.org.rs)

Инстаграм са.децом

Facebook

<https://www.facebook.com/uveksadecom>

X <https://x.com/UvekD>

+381(0)64/116-37-78

+381(0)11/383-6556

Смиљанићева 6, први спрат, стан број пет, Београд

**Милица Беговић, психолог**



## Чика Боца и МладиЦе: ресурс центар и онлајн саветовалиште за подршку и информисање

Рак у детињству и младости није само дијагноза – то је прекретница која носи изазове за целу породицу, тражећи снагу, информације и подршку. Већ више од деценије, Чика Боца и МладиЦе стоје уз децу, младе и њихове породице, као ослонац и водич кроз најтеже тренутке. Кроз посвећен рад, заједницу прожету емпатијом и програме који се прилагођавају потребама сваког појединца, удружења пружају наду и оснажују људе на њиховом путу ка излечењу.

Саветовалиште нуди:

- Емоционалну подршку родитељима и младима, помажући им да се носе са стресом и бригом.
- Савете за очување менталног здравља, и за родитеље и за младе.
- Разумевање дијагнозе и терапија, кроз јасне и приступачне информације.
- Вршњачку подршку, кроз разговоре са младима који су прошли кроз слична искуства.



Чика Боца и МладиЦе нису само заједница подршке – они су ресурс центар који нуди свеобухватне информативне садржаје, практичне алате и персонализовану помоћ. Наша платформа повезује стручне ресурсе са искуствима чланова заједнице, стварајући место где се свако може осећати подржано и информисано.

### Онлајн саветовалиште: подршка на клик од вас

У 2019. години покренули смо онлајн саветовалиште, доступно свима који траже одговоре и утеху. Наша стручна и волонтерска мрежа омогућава породицама и младима да добију подршку прилагођену њиховим потребама.

„Саветовалиште је попут сигурне луке – место где свако може поставити питање, поделити своју бригу и добити прави одговор у правом тренутку“, истиче један од наших волонтера.

### Вршњачка подршка: снага заједнице

Млади који су преживели рак постају ментори вршњацима који се суочавају са истим изазовима. Овај јединствени програм пружа више од информација – он гради односе поверења и солидарности. Едукативне радионице, дружења и дељење искустава смањују осећај изолације и помажу оболелима да пронађу унутрашњу снагу.



„Најважније је знати да нисте сами. Постоји неко ко разуме, ко је био тамо где сте ви сада“, кажу учесници програма.

### **Резултати истраживања: глас потреба**

Истраживање које смо спровели међу младима који су се лечили од рака открива кључне потребе:

- 70% младих навело је да је психолошка подршка током и након лечења од пресудног значаја.
- Више од 50% сматра да нису имали довољно информација о дугорочним последицама лечења.
- 80% учесника истакло је значај вршњачке подршке за емоционално оснаживање и опоравак.

Ови подаци обликују наше активности, осигуравајући да сваки програм одговори на стварне потребе заједнице.

### **Информативни садржаји и водичи: путоказ кроз изазове**

Као ресурс центар, Чика Боца и МладиЦе развили су низ информативних водича, лако доступних на нашој онлајн платформи (*cikaboca.org* и *mladice.org*). Покривамо теме као што су:

- Разумевање дијагнозе и лечења.
- Како разговарати о болести с децом или вршњацима.
- Управљање дугорочним последицама лечења.
- Повратак у школу, на посао и свакодневни живот.
- Очување менталног здравља.

„Водичи су попут светла у тами – помажу породицама и младима да разумеју сваки корак лечења и оснаже их за оно што долази“, истиче један корисник.

### **Волонтеризам: срце нашег рада**

Чика Боца и МладиЦе функционишу захваљујући волонтерском ангажману – искреној посвећености људи који несебично улажу време, знање и емоције како би пружили подршку.

„Наша заједница није велика по ресурсима, али је огромна по срцу. Свака подршка, ма колико мала, чини разлику“, кажу оснивачи удружења.

### **Међународне иницијативе: снага мреже**

Као део европских пројеката кроз организације попут *PanCare* и *European Youth Cancer Survivors Network*, учествујемо у иницијативама које:

- Побољшавају квалитет живота младих преживелих кроз подршку у образовању, каријери и менталном здрављу.
- Унапређују негу за адолесценте и младе оболеле од рака.
- Промовишу једнакост, разноликост и инклузију кроз све фазе лечења и опоравка.

Кроз овакве мреже, делимо знање и искуства, оснажујући заједнице широм Европе.

### **Закључак: снага у солидарности**

Чика Боца и МладиЦе су више од удружења – они су симбол наде, подршке и заједништва. Кроз године волонтерског рада, успели смо да створимо мрежу солидарности која мења животе. Уз сваки нови водич, програм подршке или разговор кроз саветовалиште, чинимо свет бољим местом за оне којима је помоћ најпотребнија.



Чика Боца и МладиЦе  
<https://cikaboca.mladice.org>



## Национално инвалидско удружење ILCO Србије

Писмо Душице Турудије, мајке девојчице Нађе која је рођена без аналног и вагиналног отвора у Тиршовој. Имала је 32 операције до 4 године када јој је изведена трајна илеостома.

Септембар 2022:

„Никад то не написах, не помем, с почетка у страху да будем погрешно схваћена, а касније јер сам жељела да заборавим те несретне дане. С обзиром да ни дан данас не могу да избацам из главе те црне дане којима нисам видјела да ће икад свјетло да се назире одлучих се да Вам напишем како сте тад спасили не можда један, не четири живота, једну комплетну породицу. Тог априла, не знам која непроспавана ноћ за редом, била сам одлучна да себи урадим оно најгоре, на шта човјек може да помисли, кад је у ситуацији у којој не види излаз. Тог дана уђосте на врата нашег малог изнајмљеног стана, и нисте рекли добар дан, него „мили моји, дошао сам да видим, како могу да помогнем“... без најаве, без позива, случајно сте се нашли у апотеци и чули крике супруга који је запомагао у себи за кремом која ће дјевојчици, коју тада нисте ни знали, помоћи да се ријеша рана око њене стоме. Онако са руксаком, а ја пуна неповјерења, изгубљене воље за животом, рекосте тада, „хајде сад да видимо шта имаш на стомаку“. Пустила сам, нисам питала ни јесу ли опране руке, ни хоћете ли нешто попити, у свом понору од живота била сам изгубљена и нисам марила ни за чим, па ни пријатном добродошлицом човјеку који је ту да помогне, ја то тада нисам видјела, чекала сам само да дође мој судњи дан! Преко ноћи је Нађа устала, следећи дан трчкарала по кући, играла се са братом, језа која ми је стезала срце, полако је

попуста, осјетила сам, ево га, свјетло долази! Попили сте тад једну „с ногу“, рекли, идем, чека ме једна пацијенткиња која је изгубљена, од јуче има стому, ко зна шта може помислити себи да уради, не знајући да и ја већ дуго имам те исте мисли. Мисли сте однијели преко ноћи! Дошли сте након два дана са великом картонском кутијом, пуном, ствари за које нисам знала нити да постоје а ни чему служе. Рекли сте, долазим сваки дан, сваку ноћ, док год ране не зарасту, а зарашће брзо. Нисте тад зацијелили само Нађину рану на стомачићу пуном ожилјака, успјели сте да зарасте једна пуно већа рана која је раздирала моју немоћну душу! Од тада нисте чика Драган, него Фамилија, наш Драган, а знам да нисмо једини, много је таквих којима нисте господин Тривун него члан породице. Сретни смо ми који Вас имамо, и два живота да живите мало је за све шта сте урадили за пар година. Сви свеци нека вас чувају и прате на сваком кораку! Хвала што никад нисам осјетила да сам нешто дужна, што је сваки пут на моје питање, шта смо дужни, било, „једна с ногу и морам даље“. Хвала за све наша фамилијо.

Драган је један Великан! Громада.





Данас Нађа има 12 година и са породицом живи у Немачкој. Најбољи је ђак, слика, пева духовне црквене песме и омиљена је у свом друштву.



Национално инвалидско удружење ИЛКО Србије основано је пре 22 године у Београду. Оснивач је Снежана С. Милојевић Тривун дипломирани економиста, којој је 1991. године изведена илеостома. Удружење окупља особе које имају изведену стому, односно којима је хируршком интервенцијом изведен отвор на површини стомака кроз који се из тела избацују фекални садржај или урин. Најчешће је последица операције канцера дебелог црева, простате, бешике, улцерозног колитиса, крона, презрачености. Може бити привремена до око шест месеци или стална. Постоје више врста стоме: илеостома – у потпуности одстрањено дебело црево и изведено танко црево на површину стомака; колостома – изведено дебело црево на површину стомака; уростома – оток урина из мокраћних органа изведен је на површину стомака, *wetstoma* у исти отвор иде урин и фекалије. Особе са стомом спадају у три групе зависника од помагала, иза особа на дијализи и дијабетичара. Телесно оштећење није видљиво, али је од 70 до 100%.



Циљ удружења је пружање информација и едукација оперисаног и чланова породице пре и после операције. Без обзира на године,



пол, образовање, место живљења, вероисповест – за све је то шок. Треба времена да се привикну на нов начин живота, а неки се никада не помире да морају носити кесу на стомаку. Депресивни су, повлаче се у себе. Удаљавају се од својих најближих. Јавља се страх и питање како ће их прихватити брачни друг, породица, пријатељи, колеге. Да ли ће моћи да ради, бави се спортом, путује, интима...



Удружење пацијената је ту да пружи искуствену помоћ да особа са стомом сигурније и удобније настави живот, уз нове пријатеље победи усамљеност, стекне самопуздање и жељу да другима помогне. За пацијенте са стомом, основна помагала су дискови – подлога и кесе а помоћна су креме, пасте, марамице, пудер и појас. Помагала се подижу на три месеца. За ових 22 године Удружење се изборило за оптималну количину помагала коју обезбе-

ђује Републички фонд здравственог осигурања. Одржавамо радионице а најчешће су индивидуалне са члановима породице или подршке у просторијама, али по потреби идемо у кућне посете. Од самог оснивања чланови смо велике европске породице стомичара, међу 44 земље ЕОА. Одлазимо на конгресе, семинаре и све што је добро настојимо да реализујемо и код нас

Баш на семинару давне 2007. године у Бања Луци отпочело је другарство, пријатељство два стомичара (из Србије и Републике Српске) да би се преточило у љубав и крунисало браком. Велика смо подршка, ослонац и снага баш због блискости, јер нас је болест спојила. Снежана има изведену илеостому 33 године, а Драган Тривун 30 година.



Национално инвалидско удружење „ИЛКО“ Србије

Тржни центар Иванијум, Балканска 18, Београд

Тел.: 0641316361, 0631111238.

Мејл: [ilcosrbija@gmail.com](mailto:ilcosrbija@gmail.com)

Мејл: [trivun.dragan@gmail.com](mailto:trivun.dragan@gmail.com)

Facebook:

<https://www.facebook.com/www.ilco.org.rs>

<https://www.facebook.com/snezana.milojevic.98>

<https://www.facebook.com/dragan.trivun.9>

**Снежана С. Милојевић-Тривун**



## Удружење пацијената за борбу против рака плућа „Пуним плућима“

**Скринингом и бољим лечењем рака плућа, можемо променити суморну статистику**

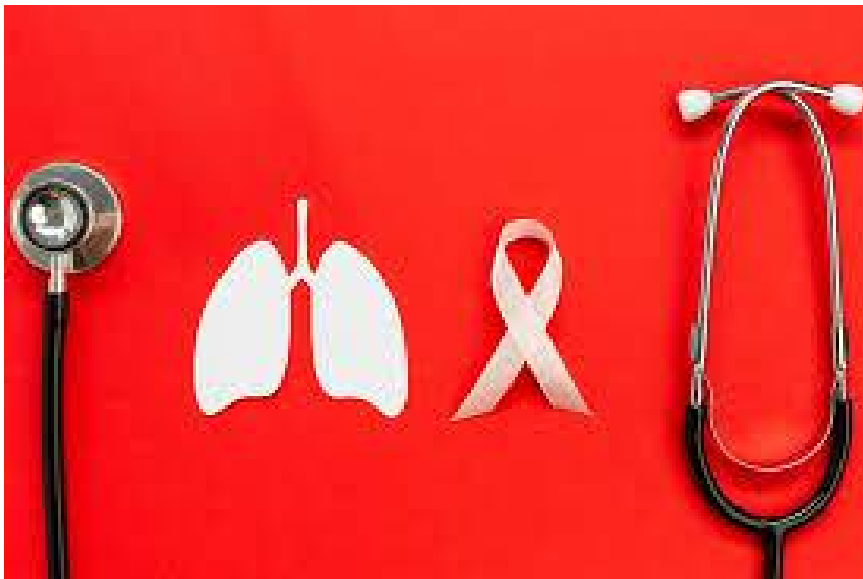


Карцином плућа је подмукла малигна болест, јер у тренутку када се осете први симптоми већина

броја пацијената савременим терапијама.

Удружење пацијената за борбу против рака плућа „Пуним плућима“, постоји од 2017. године и већ годинама се залаже да се покрене скрининг на рано откривање рака плућа на територији читаве земље, али и за доступност иновативне терапије за што већи број пацијената.

Карцином плућа се код чак 60% пацијената открива у метастатском стадијуму болести. Разлог за то је чињеница да се почетни симптоми, као што је интензивнији кашаљ или отежано дисање углавном не примеће, јер су у питању најчешће пушачи, који су на ове тегобе навикли.



пацијената је већ у метастатском стадијуму болести. Србија заузима друго место, међу десет земаља у свету са највишим бројем оболелих од рака плућа, док смо на првој позицији у Европи по смртности. Поражавајућа статистика – 7.000 оболелих и 5.000 умрлих сваке године, може се променити, пре скринингом на рано откривање рака плућа, али и бољим лечењем већег

Касно откривање рака плућа често је резултат неспецифичних симптома који се лако приписују мање озбиљним здравственим проблемима, попут кашља и замора. Међутим, присутност фактора ризика као што су пушење и загађење ваздуха, у комбинацији са недостатком едукације о важности ране дијагностике, додатно компликује рано откривање. Битно је нагласити



да скрининг на рано откривање рака плућа може направити огромну разлику у раној дијагностици и преживљавању пацијената. Грађани који се одлуче да се подвргну скринингу, не треба да брину о зрачењу, јер се користи такозвани нискодозни скенер, који емитује врло ниску дозу зрачења.

Држава је доста тога урадила за пацијенте који се лече од рака плућа, набавком додатних скенера и бронхоскопа, увођењем иновативне терапије о трошку осигурања. Међутим, у нашој земљи постоји неједнакост у доступности терапије. Остао је један број пацијената за које је једини избор лечења и даље остала само хемотерапија, иако се показало да савремена терапија може болест да преведе у хронично стање. Искуства из региона и Европе показују да раније откривање и већа доступност иновативних терапија директно утиче на бољи квалитет и продужење живота.

Сваке године више од 500 пацијената добије дијагнозу сквамозног рака плућа. Лекари такве пацијенте могу да лече само хемотерапијом, јер друге опције нису доступне о трошку здравственог осигурања. С друге стране, постоје и они болесници који добију дијагнозу несквамозног рака плућа, али је њима на располагању најсавременија терапија о трошку државе.

Иначе, иновативна терапија донела је праву револуцију у лече-

њу карцинома плућа. Код једног процента пацијената који је примају омогућено је дугорочно време до прогресије болести и значајно продужење живота, што је најважније. Данас светски водичи више не саветују самосталну примену хемотерапије у првој линији лечења метастатског карцинома плућа. Свим пацијентима саветује се или циљана или имунотерапија – сама или у комбинацији са хемотерапијом.

Из тог разлога, удружење „Пуним Плућима“ али и струка теже да се пацијенти лече у складу са светским препорукама. Иако су направљени значајни помаци у лечењу пацијената са карциномом плућа, потребни су додатни напори да се и за преостале групе пацијената што пре омогући лечење иновативном терапијом.



Удружење за борбу против рака плућа  
„Пуним Плућима“  
Златиборка 8, Земун, 11080 Београд  
Мејл:  
udruzenje.punimplucima@gmail.com



## Удружење пацијената оболелих од меланом – УПООМ

### О активностима УПООМ-а

Октобра ове године смо обележили десет година од регистрације Удружења пацијената оболелих од меланом. Када смо почели нисмо знали ништа и, што је још горе, нисмо имали воље да учимо. Макар ја нисам, био сам у озбиљним здравственим проблемима, мислио сам да ћу умрети млад (не без основа) и није ми било ни до чега. Но, Господ је имао друге планове за мене и наше удружење се спрема да у децембру по девети пут угости пријатеље из региона на нашем традиционалном регионалном скупу о меланому. У међувремену смо упознали људе који се боре са меланомом у Сарајеву, Бањалуци и Загребу и имамо редовне састанке.



Осим регионалне сарадње, сваког пролећа организујемо акцију Месец борбе против меланом, која већ неко време траје пуна два месеца, од Ђурђевдана до Ивањдана. Обилазимо Србију и упозоравамо људе на опасност од соларијума и сунчања, причамо о значају ране детекције меланом и терапијама које пацијенти могу да добију, упознајемо лекаре и пацијенте у унутрашњости отаџбине и стварамо локалне подружнице удружења. Имамо респектабилан саветодавни одбор и част нам је да кажемо да је председница тог одбора професорка



Лидија Кандолф, без које не би било ни „у“ од нашег удружења.

Радимо са пацијентима, државом и индустријом. За мене је Божија благодат када могу да помогнем некоме ко је оболео од меланом. У контакту смо и са Министарством здравља и са Републичким фондом за здравствено осигурање, Институтом за јавно здравље Србије „Др Милан Јовановић Батут“ и свим другим државним установама које се баве здравством. Имамо одличну сарадњу и то је један од наших највећих успеха. Имамо сарадњу са компанијама које производе лекове за меланом и поштено је рећи да



нам оне много помажу и да без њихове помоћи не бисмо били оволико успешни, то јест не бисмо могли да направимо ни Месец борбе против меланома ни Регионални скуп о меланому.

Велику захвалност дугујемо и медијима као и нашем PR тиму који воде Тамара и Јован Бирач. Мислим да смо веома присутни у медијима и да на прави начин користимо про-

стор који добијемо. Није лако водити удружење пацијената, сви други су професионалци, једино смо ми аматери. Не постоји ни школа ни ваљан курс за вођење удружења, све мораш да научиш на тежи начин а уз то си, наравно, оптерећен својом болешћу. Па ипак, уз Божију помоћ некако успевамо да одговоримо на захтеве које сами пред себе постављамо.

**UPOM**  
UDRUŽENJE PACIJENATA  
OBOLELIH OD MELANOMA

Удружење пацијената оболелих од меланома

Адреса: Орачка 29, Земун

Мејл: [upoom.srbija@gmail.com](mailto:upoom.srbija@gmail.com)

Сајт: [www.upoom.rs](http://www.upoom.rs)

**Саво Пилиповић**



ДРУШТВО  
СРБИЈЕ  
ЗА  
БОРБУ  
ПРОТИВ  
РАКА

## ПУБЛИКАЦИЈЕ ДРУШТВА

### Нове брошуре (2022. година):

- Рак плућа
- Рак дебелог црева
- Тумори мозга
- Рак простате
- Меланом
- Лимфоми
- Рак грла
- Ретки тумори
- Зрачна терапија код деце
- Нега код пацијенткиња са раком дојке

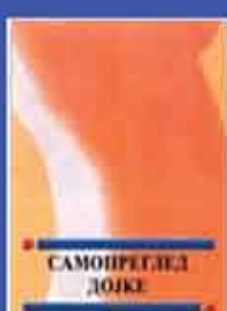
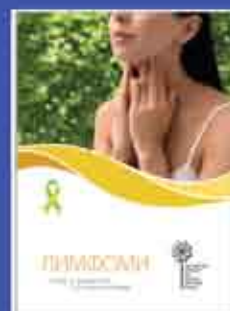
### Остале брошуре:

- Исхрана особа оболелих од рака
- Одвикавање од пушења
- Самопреглед дојке
- Уживај у сунцу, али безбедно
- Употреба биљних препарата
- Мучнина и повраћање изазвани хемиотерапијом
- Злоћудни тумори гинеколошке регије
- Малигни лимфоми и лимфоидне леукемије
- Радиотерапија, и друге

### Друштво издаје квартално часопис „Рак - спречити, открити, лечити“

Брошуре и часопис можете погледати и преузети са [www.serbiancancer.org/brosure/](http://www.serbiancancer.org/brosure/) или узети штампани примерак у просторијама Друштва

Чланови Друштва редовно добијају све публикације Све публикације су бесплатне





**Друштво Србије за борбу против рака  
Београд, Пастерова 14, Србија**

**+381 11 26 56 386  
serbca@ncrc.ac.rs  
www.serbiancancer.org**

## **ОТВОРЕНА ТЕЛЕФОНСКА ЛИНИЈА**

**ЗА ПИТАЊА О МАЛИГНИМ БОЛЕСТИМА**

**(011) 26 86 244**

**сваког радног дана од 9 до 13 часова**



**Имате могућност да**

**разговарате и посаветујете се са  
стручњацима из области онкологије  
о узрочницима, дијагностици и лечењу рака,  
здравом начину живота и подршци**