

## **IZVJEŠĆE ZAJEDNICE PACIJENATA OBOLJELIH OD RAKA „SVETI JURAJ“ ZA 2018. GODINU USVOJENO NA SKUPŠTINI UDRUGE 6. TRAVNJA 2019. GODINE**

Zajednica pacijenata oboljelih od raka „Sveti Juraj“ osnovana je 23. travnja 2011. godine za pomoć i unaprjeđenje kvalitete življenja ovih osoba i njihovih obitelji. Suraduje s drugim istovjetnim ili srodnim udrugama i organizacijama, zdravstvenim i socijalnim ustanovama u vidu zajedničkih edukativnih i promotivnih akcija s ciljem poboljšanja statusa onkoloških bolesnika.

### **Tijela Zajednice su:**

- Skupština koju čine njezini redovni članovi s pravom glasa.
- Upravni odbor u sastavu: Mira Blažinović, Nada Đurinec, Miloš Manestar, Neda Ferenčić Vrbani i Damir Eljuga po funkciji predsjednika. Upravni odbor je tijekom 2018. godine održao četiri sastanka, a tijekom godine članovi odbora su u stalnom kontaktu.
- Predsjednik Zajednice, Damir Eljuga.
- Nadzorni odbor: Vlasta Hautz Maričić, predsjednica, Ružica Šipraga i Nada Jambrek članovi a zamjenici su Amalija Pravica, Katica Picek i Marica Anić.
- Arbitražno vijeće: Zoran Čeliković, predsjednik, Marija Banjad i Ljerka Jazbec, članovi.

Svi članovi tijela zajednice izabrani su za mandatno razdoblje 2015. do 2019. godine.

Zajednica nema zaposlenih. Sve aktivnosti odvijale su se volonterski. Volonteri su bile članice Zajednice pacijenata oboljelih od raka „Sveti Juraj“, članovi Užeg predsjedništva Hrvatske lige protiv raka, članovi suradnih udruga i članovi udruge studenata medicine CROMSIC.

### **Aktivnosti udruge:**

U 2018. godini Udruga je izradila zasebnu mrežnu stranicu i otvorila službenu stranicu e-pošte. Na taj način unaprijeđeno je informiranje javnosti o aktivnostima Zajednice na području prevencije i liječenja oboljelih od raka.

U istoj godini Zajednica pacijenata oboljelih od raka u suradnji s Hrvatskom ligom protiv raka, Gradskim uredom za zdravstvo Grada Zagreba, Hrvatskim zavodom za javno zdravstvo, Školom narodnog zdravlja Andrija Štampar i Medicinskim fakultetom sveučilišta u Zagrebu sudjelovala je u organizaciji slijedećih javnozdravstvenih akcija:

1. Dana 20. siječnja 2018. godine održana je javnozdravstvena akcija Dan mimoza i Nacionalni dan borbe protiv raka vrata maternice u Zagrebu na Trgu Petra Preradovića. Hrvatski sabor je prepoznao važnost ovog projekta i ovaj Dan mimoza proglasio Nacionalnim danom borbe protiv raka vrata maternice. Ovim projektom educiramo adolescente o tome što uzrokuje rak vrata maternice i kako ga je moguće spriječiti. Obilježavanjem Dana mimoza skrećemo pozornost žena kako je njihovo zdravlje krhko baš poput cvijeta mimoze. Samo pravilnom prevencijom, edukacijom i cijepljenjem protiv HPV-a te ranom dijagnostikom možemo

pobijediti rak vrata maternice koji je po svojoj pojavnosti drugo sijelo raka žena u dobi od 40 do 49 godina. Od ovog raka ni jedna žena u današnje vrijeme ne bi smjela umrijeti.

Ovogodišnji Dan mimoza i Nacionalni dan borbe protiv raka vrata maternice obilježeni su pozitivnim vijestima o padu broja oboljelih od ove opake bolesti. Zajednički trud hrvatskih liječnika i stručnjaka koji dugi niz godina neumorno podižu svijest građana o važnosti nekoliko visoko učinkovitih načina prevencije raka vrata maternice zasigurno je pridonio današnjoj značajno boljoj statistici koja pokazuje kako je broj oboljelih od 2008. godine pao sa 387 na 279 godišnje. Napredak za koji je uvelike zaslužna bolja briga građana za vlastito zdravlje, bolje shvaćanje prave važnosti cijepljenja i redovitih pregleda iznimno veseli i dodatan je vjetar u leđa daljnjoj edukaciji i još boljim rezultatima.

Na 12. Danu mimoza stručnjaci su brojne zainteresirane građane educirali o tome kako spriječiti, pravovremeno prepoznati i liječiti rak vrata maternice.

Posebna pažnja posvećena je informiranju o Nacionalnim programima Ministarstva zdravstva RH koji su preduvjet sprječavanja raka vrata maternice u Hrvatskoj a obuhvaća žene u dobi od 25 do 64 godine. U okviru programa sve žene pozvane su na obavljanje Papa testa svake tri godine. Tada se mogu pronaći promijenjene stanice u ranom stadiju koje se mogu lako odstraniti, prije razvoja raka.

Onima koji su nažalost suočeni s dijagnozom ove bolesti, građani su pomogli donacijama za cvijet mimoza koji već niz godina predstavlja simbol borbe protiv raka vrata maternice.

2. Dana 3. veljače 2018. godine obilježen je Dan širom otvorenih vrata. Liječnici i pacijenti oboljeli od raka poslali su snažnu poruku i naglasili da je psihološka potpora najvažniji čimbenik u najtežem životnom periodu. Suočavanje sa zloćudnom bolesti. Pacijenti oboljeli od raka u prostorijama Lige protiv raka vlastitim su životnim pričama svjedočili o borbi sa zloćudnom bolesti ali i iznimno važnom doprinosu Lige i Zajednice njima i njihovim obiteljima tijekom najtežeg životnog razdoblja. Hrvatska liga protiv raka u suradnji s Zajednicom pacijenata oboljelih od raka „Sveti Juraj“ uoči Svjetskog dana dana borbe protiv ove smrtonosne bolesti, održala Dan širom otvorenih vrata. Otvaranjem vrata za edukaciju, razgovor i druženje s oboljelima te podržavajući kampanju Međunarodne unije za borbu protiv raka (UICC) Reci rukama s porukom Mi možemo, ja mogu, poslana je poruka kako svaki pojedinac, institucija ili zajednica mogu pridonijeti smanjivanju broja oboljelih i umrlih od raka.
3. U sklopu Hrvatskog tjedna borbe protiv raka 8. veljače 2018. godine mladim znanstvenicima Instituta Ruđer Bošković uručena je vrijedna donacija namijenjena istraživanju zloćudnih bolesti u iznosu od 228.972,27 kn prikupljena na humanitarnoj utrci Terry Fox Run 2017.g.
4. Dana 22. travnja 2018. godine održana je javnozdravstvena akcija 5. Hrvatski Globathon, međunarodna zdravstvena akcija, posvećen prevenciji ginekološkog raka. Planinarenje i boravak u prirodi pridonose uspješnoj borbi protiv ginekološkog raka ali i drugih bolesti. Brojni liječnici, sportaši i građani predvođeni ljubiteljima planinarenja, popularnim alpinistom Stipom Božićem i glumcem Vedranom Mlikotom zajedno su planinarili na Sljeme i u svijet poslali poruku o važnom utjecaju tjelesne aktivnosti na zdravlje i prevenciju ginekološkog raka. Zajednički put završio je dolaskom na cilj u Dom Crvenog križa Grada Zagreba. Vrijedni planinari uživali su u laganom ručku, a imali su prilike i izmjeriti krvni tlak, kisik i šećer u krvi te napraviti test za ispitivanje plućne funkcije.

5. Dana 19. svibnja 2018. godine održana je akcija 12 minuta kretanja kojom želimo naglasiti važnost kretanja u prevenciji zloćudnih bolesti, a isto tako istaknuti važnost pridržavanja 12 preporuka Europskog kodeksa protiv raka. Više od stotinu građana pod vodstvom stručnjaka s Kineziološkog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu, te u društvu brojnih uzvanika, zajedničkom tjelovježbom poslali su iznimno važnu poruku koja nekome od nas sutra može promijeniti i spasiti život.

Europski kodeks protiv raka naglašava 12 načina za smanjenje rizika od raka i to:

1. Nemojte pušiti
2. Nemojte dopustiti pušenje u svojem domu
3. Održavajte zdravu tjelesnu težinu
4. Budite tjelesno aktivni u svakodnevnom životu
5. Hranite se zdravo
6. Ako konzumirate alkohol bilo koje vrste budite umjereni
7. Izbjegavajte prekomjerno izlaganje suncu, osobito djece
8. Poštujte zdravstvena i sigurnosna uputstva na radnom mjestu kako bi ste se zaštitili od tvari koje uzrokuju rak
9. Saznajte jeste li u svojem domu izloženi zračenju od prirodno visokih razina radona
10. Dojite svoje dijete
11. Uključite svoju djecu u program cijepljenja (hepatitis B i HPV)
12. Sudjelujte u organiziranim programima za rano otkrivanje raka (debelog crijeva, dojke i vrata maternice).

6. Dana 23. rujna 2018. godine održana je humanitarna utrka Terry Fox Run na jezeru Jarun. Terry Fox bio je kanadski heroj koji je na jednoj nozi pretrčao trećinu Kanade u samo 143 dana, trčeći 42 km dnevno. Cilj mu je bio sakupiti novac za istraživanje raka. Utrka se u Hrvatskoj održava po 19 put s ciljem prikupljanja sredstava za istraživanje raka te pomoć oboljelima od te opake bolesti. Donacija od pravnih i fizičkih osoba u iznosu od 127.000,00 kn donirana je Institutu Ruđer Bošković u svrhu genetskog testiranja nasljednog raka dojke i jajnika. Zahvaljujući ovom velikom projektu danas već možemo saznati koliki je rizik obolijevanja žene od nasljednog raka dojke ako je netko u obitelji bolovao od raka dojke. Dakle, danas se mogu otkriti tzv. mutirani geni (BRCA1 i BRCA 2) koje žena nasljeđuje od svojih predaka a to je iznimno važno kako bismo ženama mogli reći koliko često i na koje preglede treba ići da bi se rak dojke otkrio na vrijeme. Na navedenoj humanitarnoj utrci sudjelovalo je više od 5.000 sudionika. Želimo odaslati poruku mladima u Hrvatskoj da je fizička aktivnost važna za zdrav život i borbu ne samo protiv raka nego i brojnih drugih bolesti.
7. Svake godine u listopadu (7. listopada 2018.) koji je obojen u ružičasto, okupljaju se žene oboljele i liječene od raka dojke u Štaglju, selo Kostanj, radi druženja i razmjene iskustava u kvaliteti njihova življenja. Iste godine 13. listopada održano je snimanje Milenijske fotografije ružičaste vrpce na kojoj je sudjelovalo oko 800 sudionika iz svih krajeva Hrvatske u Dubravi kojoj pripada i selo Kostanj. Biti jedni uz druge, pomagati, pa djelovati na osvještavanju važnosti preventivnih pregleda i moguću izlječivost, pridonosi i konačnom cilju, a to je kvalitetan i zdrav život.

Provedba ovih javnozdravstvenih akcija je pod pokroviteljstvom Predsjednice RH, Ministarstva zdravstva RH i Grada Zagreba.

8. Članice Zajednice sudjelovale su na multidisciplinarnim radionicama „Emocije i rak“ koje je organizirala Hrvatska liga protiv raka. Dijagnoza zloćudne bolesti predstavlja veliki stres za oboljelu osobu i utječe na sve aspekte njezinog života. Kako bi se unaprijedila kvaliteta života oboljelih osoba osmišljen je projekt koji za cilj ima kroz ciklus multidisciplinarnih radionica ženama oboljelim od raka osvijestiti ponašajne, emocionalne i tjelesne aspekte bolesti kao situacijske i psihološke faktore koji utječu na doživljaj bolesti te osvijestiti koji su to odgovarajući načini nošenja s mnogobrojnim teškoćama i izazovima koje ova bolest donosi.

## 9. Financijsko izvješće

Zajednica pacijenata oboljelih od raka „Sveti Juraj“ vodi poslovne knjige i sastavlja financijske izvještaje u skladu sa Zakonom o financijskom poslovanju i računovodstvu neprofitnih organizacija (N.N. 121/14), Pravilnikom o neprofitnom računovodstvu i računskom planu (N.N. 1/15), te Pravilniku o izvještavanju u neprofitnom računovodstvu i Registru neprofitnih organizacija (N.N. 31/15).

Zajednica je za 2018. godinu sastavila slijedeće financijske izvještaje:

- Izvještaj o prihodima i rashodima (na obrascu PR-RAS-NPF)
- Bilanca (na obrascu BIL-NPF).

U 2018. godini ostvareno je ukupno 213.338,34 kn prihoda te 229.702,94 kn rashoda odnosno manjak prihoda u iznosu od 16.364,60 kn.

U 2018. godini ostvareni su prihodi cca 30% manji od prihoda prethodne 2017. godine, zbog smanjenih prihoda od donacija pravnih, a najviše fizičkih osoba.

Financiranje Institucionalne podrške od Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva u iznosu od 49.000,00 kn omogućilo je uveliko Zajednici iskorak u kvalitetnijem utjecaju na zdravstvo, razvoj zdravstva u prevenciji onkoloških bolesnika i izradi Nacionalnih programa za pojedina sijela raka.

### 9.1. Izvješće Nadzornog odbora

Nadzorni odbor u sastavu Vlasta Hautz Maričić, predsjednica i Amalija Pravica, Katica Picek te Marica Anić imale su uvid u sve aktivnosti i poslovanje Zajednice. Predsjednica Nadzornog odbora informirala je nazočne o financijskom poslovanju Zajednice za 2018. godinu i dobivenim sredstvima od Nacionalne zaklade za razvoj civilnog društva za Institucionalnu podršku. Isto tako Predsjednica je dobila na uvid sve dokumente o radu Zajednice posebice zapisnike sa sastanaka Upravnog odbora. Prema zaključku Nadzornog odbora, u poslovanju Zajednice u 2018. godini nije utvrđeno odstupanje od pozitivnih propisa Republike Hrvatske. Temeljem Ugovora o revizijskom uvidu financijskih izvješća za 2018. godinu, zaključenim 2019. godine, s neovisnim revizorskim društvom Unis revizija d.o.o. Zagreb, Nadzorni odbor je informiran da revizijom nisu utvrđena bilo kakva odstupanja od zakonskih propisa koji utvrđuju financijsko i računovodstveno poslovanje Zajednice.

## Zaključno

Tijekom 2018. godine provedene su sve planirane aktivnosti Zajednice. Zahvaljujući brojnim suradnicima koji su sudjelovali u provedbi programa Zajednice kao što su edukacija građana o

prevenciji i liječenju malignih bolesti na način da se omogućilo građanima razgovor sa stručnjacima, dijeljenjem tiskovina i promidžbenih materijala za pojedina sijela raka te humanitarna podjela mimoza, ostvareni su oni zadaci koji najviše koriste oboljelima.

Najveći uspjeh Zajednice je partnerstvo sa srodnim udrugama i klubovima oboljelih od raka na rješavanju problematike onkoloških bolesnika kao što su: Hrvatska liga protiv raka, Liga protiv raka Zagrebačke županije, Zagrebačka liga, Hrvatska zajednica laringektomiranih, CRO ILCO Zagreb (rak crijeva), Europa Donna Hrvatska, Sve za nju, Nismo same, udrugom „Zdravka“, Gadam Zagrebom, Gradskom skupštinom Grada Zagreba, Gradskim uredom za zdravstvo Grada Zagreba, Gradskim uredom za socijalnu zaštitu i osobe s invaliditetom-Odsjekom za humanitarnu djelatnost i uspostavljena je suradnja s Hrvatskom udrugom bolesnika s rakom prostate.

Nacionalna zaklada za razvoj civilnog društva kroz Institucionalnu podršku Zajednici značajno je pomogla u realizaciji postavljenih ciljeva i zadataka Zajednice na čemu se posebno zahvaljujemo.

Također se zahvaljujemo svim našim suradnicima koji su sudjelovali u realizaciji pojedinih zadataka Zajednice.

Predsjednik

Prof. dr. sc. Damir Eljuga, dr. med.

