

## **IZVJEŠĆE ZAJEDNICE PACIJENATA OBOLJELIH OD RAKA „SVETI JURAJ“ ZA 2019. GODINU USVOJENO NA SASTANKU UPRAVNOG ODBORA ZAJEDNICE ODRŽANOG 25. VELJAČE 2020. 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. Surađuje 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. Svi članovi tijela zajednice izabrani su za mandatno razdoblje 2019. do 2022. godine na Izornoj skupštini Zajednice pacijenata oboljelih od raka „Sveti Juraj“ održanoj 6. travnja 2019. godine.

- Upravni odbor u sastavu: Mira Blažinović, Nada Đurinec, Miloš Manestar, Neda Ferencić Vrban i Damir Eljuga po funkciji predsjednika. Upravni odbor je tijekom 2019. godine održao četiri sastanka, a tijekom godine članovi odbora su u stalnom kontaktu.
- Predsjednik Zajednice, Damir Eljuga.
- Nadzorni odbor: Vlasta Hautz Maričić, predsjednica, Marica Anić i Amalija Pravica članovi a zamjenice su Katica Picek, Ljerka Jazbec i Dobrila Krivec.
- Arbitražno vijeće: Zoran Čeliković, predsjednik, a Marija Banjad i Božica Smoljan, članovi.

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 2019. godini udruga je putem mrežne stranice i službene stranice e-pošte informirala javnost 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 19. siječnja 2019. 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 sprječavanja i pravovremenog prepoznavanja raka vrata maternice koji u više od 90% slučajeva uzrokuje HPV. Nažalost, još uvijek je veliki broj građana nije dovoljno svjestan da upravo cjepivom protiv HPV virusa obolijevanje od ove bolesti mogu svesti na minimum. Unatoč toj činjenici, pozitivna vijest je da se u 2019. godini u Gradu Zagrebu na besplatno cijepjenje odazvalo 32% mladih što je povećanje 100%. Želja nam je da odaziv na cijepjenje protiv HPV-a, glavnog uzročnika raka vrata maternice bude tako dobar i u cijeloj Hrvatskoj. Posebna pažnja posvećena je informiranju o Nacionalnom programu Ministarstva zdravstva RH, uveden je 2012. godine, koji je 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 nego što se rak uspije razviti.

2. Dana 9. veljače 2019. godine uoči Svjetskog dana bolesnika koji je ustanovio sv. Ivan Pavao II 11. veljače 1993. godine (obilježena je 25 obljetnica) i u sklopu Hrvatskog tjedna borbe protiv raka, u Palači Dverce, u Zagrebu, mladim znanstvenicima Instituta Ruđer Bošković uručena je vrijedna donacija namijenjena istraživanju zloćudnih bolesti u iznosu od 127.000,00 kn prikupljena na prošlogodišnjoj humanitarnoj utrci Terry Fox Run. Na svečanosti su nazočili brojni onkološki bolesnici a sam program je počeo emotivnom izvedbom pjesme „Sve ću preživiti“ koju je otpjevao zbor „Optimisti“ pod ravnanjem Tamare Živković Ivanović, naše poznate logopedice, a kojeg čine pacijenti kojima je zbog raka uklonjen grkljan (organ govora).
3. Dana 23. ožujka 2019. godine održana je javnozdravstvena akcija Dan narcisa, posvećen prevenciji raka dojke. Edukacijom i podizanjem svijesti o životnoj važnosti prevencije raka dojke obilježen je 23. Dan narcisa. Brojni liječnici i stotine građana s Trga bana Josipa Jelačića poslali su zajedno poruku ohrabrenja o padu smrtnosti od ove zloćudne bolesti sa 990 na 853 preminule žene ali i upozorenje o važnosti prevencije koja može spasiti još više života. Značajan pad mortaliteta od raka dojke rezultat je desetogodišnjeg preventivnog programa otkrivanja raka dojki ali i novih tehnika liječenja te bolje skrbi. Usporedba mortaliteta sa zemljama EU odnose se na razdoblje prije 2017. godine, tako da u novim mjerenjima očekujemo i bolje rezultate. Stručnjaci su naglasili i važnost Nacionalnog programa ranog otkrivanja raka čiji podaci pokazuju da se na mamografski pregled 2019. godine odazvalo 64% žena što je najveći odaziv do sada i dodatan vjetar u leđa za još bolje rezultate. Ciljevi ovog programa su smanjiti mortalitet raka dojke za 15-25%, otkriti rak u početnom stadiju, te poboljšati kvalitetu življenja bolesnika s rakom dojke. U tu svrhu Nastavni zavod za javno zdravstvo "Dr. Andrija Štampar" postavio je mobilni mamograf na Trgu bana J. Jelačića na kojem su žene između 40 i 49 godine te one starije od 69 godine uz prethodnu predbilježbu, obavile mamografiju bez uputnice i plaćanja pregleda. Zbog specifičnosti mamografskog snimanja i ograničenog broja pregleda, one žene koje nisu uspjele obaviti mamografiju informirale su se o mogućnosti naručivanja na preventivne mamografske preglede.
4. Dana 28. travnja 2019. godine održana je javnozdravstvena akcija 6. Hrvatski Globaton, 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, u svijet poslali poruku

o važnom utjecaju tjelesne aktivnosti na zdravlje i prevenciju ginekološkog raka. Zajednički put završio je dolaskom na cilj na Snopljaku gdje su planinari pojeli ukusan grah kojega su priredili vrijedni djelatnici Gradskog društva Crvenog Križa Zagreba. Na Snopljaku imali su prilike i izmjeriti krvni tlak, kisik i šećer u krvi te napraviti test za ispitivanje plućne funkcije. Ova javnozdravstvena akcija održana je u organizaciji Zajednice, Hrvatske lige protiv raka, Planinarskog kluba Hrvatskog liječničkog zbora, Gradskog ureda za zdravstvo Grada Zagreba, a uz podršku Škole narodnog zdravlja Andrija Štampar i Medicinskim fakultetom Sveučilišta u Zagrebu.

5. Dana 18. svibnja 2019. 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 16. lipnja 2019. godine održana je u Zagrebu biciklijada Ride4Women, kada su sudionici najveće europske edukativne biciklijade stigli na Trg bana Josipa Jelačića i naše sugrađane educirali o tome kako pravovremeno prepoznati i liječiti rak vrata maternice. Tijekom sedme europske stanice prolaznici su mogli saznati stručne savjete najuglednijih zdravstvenih stručnjaka iz Austrije Grčke, Engleske, Litve, Poljske, Njemačke i Češke. Cilj je motivirati žene na redovite odlaske na ginekološke preglede, te razviti svijest o važnosti cijepljenja djece protiv HPV-a.
7. Javnozdravstvena akcija Dan dojki & Bra day održana je 28. rujna 2019. godine, upoznavanje žena s mogućnošću rekonstrukcije dojke što je jako važno za psihofizički integritet žene. 2019. godine Hrvatska bilježi pad smrtnosti od raka dojke što je rezultat, kako smo već ranije spomenuli, dugogodišnjeg truda te neumornog podizanja svijesti o prevenciji kojom iz godine u godinu spašavamo sve više života. Osim primarne prevencije, naglašeno je, da moramo raditi i na mjerama smanjenja rizika od obolijevanja kao što su: promjena stila života i načina razmišljanja, njegovanje humanih vrednota, zdravija prehrana, veća tjelesna aktivnost,

izbjegavanje štetnih navika, osobito alkohola i pušenja, zauvijek će ostati imperativ svakog pojedinca i društva u cjelini.

8. Dana 29. rujna 2019. godine održana je humanitarna utrka Terry Fox Run na jezeru Jarun. To je najpoznatiji maraton na svijetu, maraton nade. 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 i u proteklih 19 godina okupila je više od 100.000 sudionika u Hrvatskoj, trčanjem, rolanjem, hodanjem i vožnjom bicikla, 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 6.000 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.
9. Svake godine u listopadu (6. listopada 2019.) 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. Ove godine obilježena je deseta obljetnica suradnje s Hrvatskom ligom protiv raka i Zajednicom. 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.

Na temelju Zakona o sprječavanju pranja novca i financiranje terorizma i Pravilnika o Registru stvarnih vlasnika Zajednica je ispunila zakonsku obvezu i upisala se u Registar stvarnih vlasnika.

## **10. 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 2019. godinu sastavila slijedeće financijske izvještaje:

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

U 2019. godini ostvareno je ukupno 135.000,20 kn prihoda te 74.363,46 kn rashoda odnosno višak prihoda u iznosu od 60.636,74 kn.

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.

#### **10.1. Izvješće Nadzornog odbora**

Nadzorni odbor u sastavu Vlasta Hautz Maričić, predsjednica te Amalija Pravica i Marica Anić članice, na sastanku Nadzornog odbora održanog 24. veljače 2020. godine imale su uvid u sve aktivnosti i poslovanje Zajednice. Predsjednica Nadzornog odbora informirala je nazočne o financijskom poslovanju Zajednice za 2019. godinu i dobivenim sredstvima od Nacionalne zaklade za razvoj civilnog društva za Institucionalnu podršku. Zaključeno je da je višak prihoda za 2019. godinu iznosio 60.636,74 kn. 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 2019. godini nije utvrđeno odstupanje od pozitivnih propisa Republike Hrvatske.

#### **Zaključno**

Tijekom 2019. 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“, Hrvatskom udrugom bolesnika s rakom prostate, Gradom Zagrebom, Gradskim uredom za zdravstvo Grada Zagreba, Gradskim uredom za socijalnu zaštitu i osobe s invaliditetom-Odsjekom za humanitarnu djelatnost i uspostavljena je suradnja s udrugom za bolesti štitnjače.

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.

