



SVETIELKO  NÁDEJE
CENTRUM POMOCI DETSKEJ ONKOLÓGIE



NENECHÁVAME ICH V TOM SAMÝCH

Boj s rakovinou nie je ľahký. Každý rodič pozná obavy o svoje dieťa už pri bežnom ochorení. Ak však do života vstúpi ťažké onkologické ochorenie dieťaťa, znamená to vážny zásah nielen do jeho života, ale aj celej rodiny. Malý pacient s diagnózou rakovina sa zo dňa na deň ocitne v nemocnici. Vytrhnutý z domáceho prostredia, na celé týždne i mesiace odlúčený od súrodencov a najbližších, kolektívu kamarátov a spolužiakov. Citlivejšie ako kedykoľvek predtým vníma všetko okolo a práve preto potrebuje pomoc. Hoci sa v Detskej fakultnej nemocnici s poliklinikou v Banskej Bystrici o jeho život a zdravie vo dne v noci stará tím profesionálnych zdravotníkov, bez prítomnosti blízkeho človeka či práce dobrovoľníkov by ich osud bol ešte ťažší. Vo svojom trápení však malí pacienti a ich rodiny nezostávajú osamelí. Pomocnú ruku im každý deň podáva naše

Občianske združenie Svetielko nádeje

Chceme pracovať pre nádej, ktorú choré deti nikdy nesmú stratiť. Podávame pomocnú ruku, aby sa kráčalo lepšie.

KTO SME, KEDY A PREČO SME VZNIKLI?

„Občianske združenie Svetielko nádeje – centrum pomoci detskej onkológie vzniklo v máji 2002. Podnety na vznik boli dva. Jedným bola príležitosť využiť 2 % z daní v prospech chorých detí a ich rodín. Druhým bol príklad nadácie fungujúcej v USA zameranej na plnenie želaní onkologicky chorých detí. Keďže prostredie, v akom sme liečili deti, nebolo vhodné, najskôr sme sa zamerali na skultúrnenie a zrekonštruovanie priestorov. Postupne prišli nové nápady a projekty,“ hovorí MUDr. Pavel Bician, spoluzakladateľ a predseda združenia.

Hlavným cieľom nášho združenia je zlepšovať kvalitu života detí s onkologickým alebo nevyliciteľným ochorením a ich rodín.



ČO ROBÍME?

Našu pomoc sústreďujeme na pacienta a jeho rodinu

- počas liečby a hospitalizácie
- poliečebnej sociálnej starostlivosti
- v paliatívnej starostlivosti.

Naše projekty financujeme výlučne z darov.

Pomoc počas liečby a hospitalizácie: každý novodiagnostikovaný pacient na Klinike pediatrickej onkológie a hematológie Detskej fakultnej nemocnice s poliklinikou (DFNsP) v Banskej Bystrici dostáva od nás všestrannú pomoc. Snažíme sa, aby jeho pobyt v nemocnici, ktorý sprevádzajú vyšetrenia, odbery a lekárske zákroky, bol čo najväčšmi znesiteľný, aby na chorobu myslel čo najmenej.

Pri nástupe do nemocnice dostane dieťa balíček prvého kontaktu obsahujúci hygienické potreby. Rodičom poskytneme potrebné informácie a sprostredkujeme im pomoc iných občianskych združení. Zabezpečujeme prevozy z domu do nemocnice a späť našou bezplatnou prepravou, deti navštevujú dobrovoľníci, aby im spríjemnili chvíle v zdravotníckom zariadení. Deťom na oddelení požíciavame notebooky s pripojením na internet, DVD prehrávače. Rodičom pomáhame pri vybavovaní preukazov ZŤP a ZŤP/S, ale aj žiadostí o kompenzácie alebo poskytneme finančnú pomoc na nevyhnutné potrebné vybavenie i v komunikácii s poisťovňami.

Poliečebná sociálna pomoc: Oslabená imunita chorého dieťaťa v mnohom limituje jeho život, možnosti zaradiť sa do bežných aktivít aj po návrate do domáceho prostredia. Ak rodič v období, keď bol nablízku svojmu dieťaťu v nemocnici, stratil zamestnanie, je potreba finančnej kompenzácie a výpomoci od úradov ešte naliehavejšia. Ponúkame pomoc pri ich vybavovaní na úradoch.

Ak to zdravotný stav dieťaťa dovoľuje, nesmierne dôležitá je pre neho možnosť zúčastniť sa na výletoch s rovesníkmi s rovnakou alebo podobnou diagnózou. Hipoterapia, divadelné predstavenia, tropikárium, pobyty či návštevy Chorvátska, Vysokých Tatier, Prahy, soľnej bane Wieliczka v Poľsku alebo predstavenia Cirque du Soleil a ďalšie – to všetko sú zážitky, ktoré sú pre malých pacientov nesmierne dôležitou terapiou.

Paliatívna starostlivosť: Popri mnohých úspešne vyliečených pacientoch sú, žiaľ, stále prípady, pri ktorých je medicína prikrátka. Pre nevyliečiteľne choré deti v terminálnom štádiu ochorenia, ktoré sú v domácom prostredí, poskytuje pomoc a starostlivosť náš mobilný hospic a náš multidisciplinárny tím: lekári, sestry, fyzioterapeut, psychológ, špeciálny pedagóg, sociálny pracovník, dobrovoľník a duchovný, ktorí zároveň dokážu viesť aj rodičov a celú rodinu, ako sa o pacienta starať. Snažíme sa v domácom prostredí vytvoriť podmienky na čo najdôstojnejší zvyšok života s materiálnym a so zdravotníckym zabezpečením na vysokej úrovni. Záber hospicu, ktorý je k dispozícii 24 hodín a 7 dní v týždni, je rovnaký ako spádová oblasť pre DFNSP, teda Banskobystrický a Žilinský kraj, alebo do dvoch hodín jazdy autom.

NIEKTORÉ NAŠE PROJEKTY

BALÍČEK PRVÉHO KONTAKTU

Vo chvíli, keď sa dieťa a jeho najbližší dozvedia, že zostávajú v nemocnici, je veľmi ťažké vyrovnať sa s realitou. V tej chvíli je aspoň malou podporou zo strany *Svetielka nádeje* balíček prvého kontaktu, ktorý dostane dieťa pri prvej hospitalizácii. Je to základná výbava hygienických potrieb, ktoré dieťa potrebuje počas dlhodobej liečby: zubná pasta a kefka, antibakteriálne mydlo, sprchovací gél, krém na tvár, telové mlieko, balzam na pery, vlhčené jednorazové utierky, hygienické vreckovky a toaletný papier, uterák, detský príbor, hrnček, teplomer, šatka na hlavu.

V balíčkoch sú aj informačné materiály o našom združení, o pomoci, ktorú poskytujeme, a prikladáme brožúry Ligy proti rakovine s ďalšími informáciami.

Projekt funguje od roku 2007, u pacientov je stále vítaný. Ako prvá ho finančne podporila Nadácia Tatra banky Dobré srdce.

Elena, mamička 5-ročného Dominika v udržiavacej liečbe, Žiar nad Hronom:

„Dominikova diagnóza bola pre nás hrozný šok. A vtedy prišla obrovská pomoc zo Svetielka nádeje. Okrem slov povzbudenia a podpory nám dali cenné rady, formuláre na vybavenie všetkého, čo sme v tej chvíli potrebovali.“

*Takmer o nič sme sa nemuseli starať, respektíve len minimálne, pretože mnohé vybavili za nás. Výpočet všetkého, čo pre nás Svetielko robí, by bol dlhý: požičiavanie počítača v nemocnici s pripojením na internet, vďaka čomu sme sa mohli rozprávať cez skype s ockom a ušetriť pe-
niaze za telefonovanie, pomoc dobrovoľníkov, darček k narodeninám, výlety... Naposledy, keď sme prišli do nemocnice na kontrolu, pokazilo sa nám auto. Ocko šiel do servisu a nás s Dominikom doviezlo domov auto Svetielka.“*

BEZPLATNÁ PREPRAVA

Onkologická liečba je vyčerpávajúca z viacerých stránok. Po po-
čiatočnej liečbe za múrmi nemocnice sa malý pacient dostáva do
domácej liečby, po niekoľkých dňoch však prichádza ďalšia fáza
terapie. Počas celej liečby v sprievode dospelého pravidelne cestuje
medzi nemocnicou a domovom. Nie každá rodina však má auto či
prostriedky na to, aby si zaplatila adekvátnu dopravu do bansko-
bystrickej nemocnice a späť.

*„Od 1. marca 2008 už prevážame deti z domu na ambulantnú
kontrolu a späť či plánovanú hospitalizáciu vo vlastnom vozidle. **Kým
sa dieťa lieči, za prevoz neplatí a neplatí ani ten, kto ho sprevá-
dza.** Ak by cestovali sanitkou, pacient by síce neplatil, ale sprevádzajúca
osoba už áno. Ďalšou výhodou našej bezplatnej prepravy je, že sa
v aute vezie jeden, maximálne dvaja pacienti, ktorí idú z rovnakého
smeru. Pre dieťa s oslabenou obranyschopnosťou je veľmi dôležité, aby
sa nevozilo v zbernej sanitke niekoľko hodín s inými ľuďmi. Stretli sme sa
už s prípadom, že dieťa k nám cestovalo sanitkou päť hodín,“* vysvetľuje
výkonná riaditeľka združenia Veronika Rosová.

Bezplatná preprava je určená pre deti z Banskobystrického a zo
Žilinského kraja. Keďže ju zabezpečuje jedno auto, prednosť má
pacient, ktorý má byť prijatý na hospitalizáciu, pred pacientom, ktorý
cestuje len na ambulantnú kontrolu. Tiež majú prednosť pacienti,
ktorých rodiny sú v horšej sociálnej situácii. Zohľadňujeme aj vzdiale-
nosť od ich bydliska.

Renáta, mamička 3-ročnej Alexandry, Námestovo:

*Z Námestova do Banskej Bystrice cestujeme dve hodiny a naspäť ďalšie
dve. Saška veľmi zle znášala cestu sanitkou, bývalo jej zle a vracala. Preto
zo začiatku, keď som ešte o bezplatnej preprave nevedela, som musela
zabezpečiť niekoho, kto by nás odviezol autom. Za benzín som mu platila
20 eur. Liečime sa viac ako rok. Keď nás prepustili z nemocnice, museli sme
chodiť na kontroly každý týždeň, teraz už len raz za dva týždne. Vďaka
tejto službe Svetielka nádeje ušetríme. Auto po nás príde už o pol šiestej
ráno a po vyšetrení nás hneď odvezie domov. Svetielko nám pomáha aj s
platením za lieky, ktoré nám poisťovňa neprepláca. Neviem si predstaviť,
ako by sme to bez jeho pomoci zvládli.*



VOĽNOČASOVÉ AKTIVITY NA ODDELENÍ

Najťažšie obdobie pre chorých je v nemocnici. Najlepším spôsobom, ako odpútať pozornosť detí od
nepríjemnej stránky života, je zabaviť ich, zaujať ich pozornosť niečím iným, aby zabudli na bolesť, úzkosť
a smútok. Veľkú zásluhu na tom majú dobrovoľníci, ktorí navštevujú deti v popoludňajších hodinách,
ale aj Základná škola pôsobiaca pri DFNSP, ktorej Svetielko nádeje každoročne z vyzbieraných peňazí
prispieva na činnosť. Tvorivé dielne – maľovanie, kreslenie, výroba darčiekov pre kamarátov a príbuzných
či výzdoba do izieb, sú pre ne spiestrením jednotvárneho života na lôžku.

Malí pacienti sú nesmiernie šťastní, keď ich navštívia športovci, ktorých poznajú z televíznej obrazovky.
Naša biatlonistka Anastasia Kuzminová nosí na svojej kombinéze logo Svetielka nádeje a za deťmi v
nemocnici bola s darčekom už viackrát. Mikulášov na onkológii už robili napríklad futbalisti Juraj Halenár,
Erik Grendel, Martin Dobrotka a Michal Ďuriš. Zapojili sa tak do projektu **Športovci deťom**.

Katarína, mamička 13-ročného Jakuba, Brezno:

*Jakub bol celkom malý, keď ochorel. Bolo to už dávno a prvé dni boli pre nás hroznú. V tom čase ešte Svetielko
nádeje neexistovalo. Dnes tu však je a je to naozaj super. Vieme to porovnať. Našťastie, v našom prípade
chorobu zachytili v ranom štádiu a dnes je Jakub vyliečený. Chodíme na pravidelné kontroly, a Jakub už deväť
rokov chodí aj na výlety a pobytové tábory, ktoré robí Svetielko nádeje. Má tam dobrých kamarátov, s ktorými
bol už v Poľsku, Maďarsku, aj trikrát v Chorvátsku či v Prahe. Vždy sa na to veľmi teší.*

REKONDIČNÉ POBYTY

Deti po základnej liečbe nemôžu ísť vzhľadom na oslabenú imunitu ešte ďalší rok, niekedy aj dva do školy a do normálneho kolektívu. Snažíme sa im robiť vlastné tábory. Nebolo by to však možné bez štedrosti celej spoločnosti. Svetielko nádeje vďaka sponzorom pravidelne organizuje výlety, rekondičné pobyty doma i v zahraničí, predĺžené víkendy pre deti v závislosti od ich veku.

„Predĺžený víkend na ranči na koníkoch si nedávno Dominik veľmi užil. Bol tam najmladší, ale najviac ho bolo počuť. Do akvaparku ísť nemohol, to mu pán doktor neschválil, ale už teraz sa tešíme na výlet autobusom do Bojníc. Dúfam, že nám to zdravotný stav dovolí,“ hovorí mamička 5-ročného Dominika zo Žiaru nad Hronom.

Deti so Svetielkom videli Vysoké Tatry, pravidelne oddychujú pri mori v Chorvátsku. Opakovane navštevujú ranče s koňmi, úspech má Tropicarium v Budapešti, solná baňa Wieliczka v Poľsku či Tatralandia v Liptovskom Mikuláši a ďalšie. Za osem rokov (2002 – august 2014) sme pre našich pacientov zorganizovali celkovo 45 výletov, pobytov a rekreácií. Každoročne sa na nich zúčastňuje v priemere 44 detí. V niektorých rokoch sa toto číslo blíži k 60.

MENINOVÉ A NARODENINOVÉ PLNENIE ŽELANÍ

Stráviť svoje narodeniny alebo meniny v nemocnici síce nie je to, čo by si ktokoľvek z nás želal, ale stávajú sa aj také situácie. Svetielko nádeje nezabúda na oslávencov v čase hospitalizácie. Každý dostane darček, aký si vyberie, po akom túži.

Tajné želania Svetielko plní aj deťom, ktorým už, žiaľ, nie je možné pomôcť liečbou. „Ich želania sú zvyčajne skromné a reálne. Väčšinou zážitkové. Snažíme sa splniť ich,“ konštatuje MUDr. Bician. Sám pomáhal 17-ročnému Martinovi na vozíku, aby sa mohol pozrieť na svet z výšky Lomnického štítu. Stretnutie s vojakmi, jazda v rýchlom aute, knižka od obľúbenej autorky s jej podpisom – aj to boli splnené želania vďaka Svetielku nádeje.



STRETNUTIE RODIČOV A RODÍN, KTORÉ PRIŠLI O SVOJE DETI

Osud vie byť niekedy veľmi krutý a nemilosrdne zasiahne do života. Medicína síce robí nesmierne pokroky, ale zatiaľ nie je všemocná a v niektorých prípadoch vyhráva zákerná choroba. Bolesť a utrpenie rodičov, ktorí prídu o to najdrahšie, čo im život dal – svoje dieťa, sa len ťažko dajú opísať slovami. Mnohí o tom potrebujú hovoriť, stretnúť sa rodinami s podobným osudom. Práve z iniciatívy týchto rodičov vznikli pravidelné stretnutia rodín. Zo združenia *Svetielko nádeje* sa na nich zúčastňujú lekár - onkológ, sociálny pracovník, psychologička z detskej nemocnice, kaplán a koordinátor programu pre deti.

Alenka, mamička Veroniky, ktorá prehrala svoj boj s rakovinou, Nová Baňa-Brehy:

Sú to tri roky, čo od nás naša Veronika odišla. Bojovala statočne a za svoj krátky život nám darovala veľa krásnych chvíľ. Dodnes som veľmi vďačná Svetielku nádeje za všetko, čo pre nás urobili. Neviem si predstaviť, ako by sme to bez nich zvládli. Veronika mala 1,5 roka, keď jej diagnostikovali nádor v hlavičke. Zomrela, keď mala 9 rokov a 9 mesiacov. Po liečbe nastalo päťročné vákuum, keď bola v poriadku. Chodili sme na víkendové pobyty, bolo to úžasné. Potom sa ochorenie vrátilo. Posledných sedem týždňov bolo veľmi ťažkých. Zomierala doma. Svetielko nám požičalo polohovateľnú posteľ, aj vozík. Dokonca ju boli doma pozrieť. Vždy sme z ich stranu cítili ochotu pomôcť. Aj teraz, keď už Veronika nie je medzi nami. Starajú sa o nás a mňa stretnutia s ľuďmi s rovnakým osudom naplňajú pokojom. Potrebujem sa o to podeliť, hovoriť o tom. Sme Svetielku veľmi vďační.



ČO EŠTE SA NÁM PODARILO:

- prispeli sme na **prestavbu Kliniky pediatrickej onkológie a hematológie** sumou 168 000 eur
- **kompletná rekonštrukcia a modernizácia rehabilitačného bazéna v DFNsP** za 95 000 eur
- **rekonštrukcia onkologickej, hematologickej a psychologickej ambulancie** za 66 400 eur
- **rekonštrukcia nemocničnej školy** za 12 800 eur

KTO FINANCUJE NAŠU ČINNOSŤ?

Našu činnosť nezabezpečujú a finančne nekryjú žiadne štátne inštitúcie. Program napĺňame výlučne vďaka darom verejnosti, grantom a asignácie 2 % z dane. Činnosť a hospodárenie nášho združenia dokumentujú výročné správy. V nich sa dozviete, ako sú všetky dary využité.

ČASTO SA NÁS PÝTATE

- **Má Občianske združenie Svetielko nádeje aj zamestnancov?**

Áno, jeho činnosť zabezpečujú traja stáli zamestnanci: výkonná riaditeľka Veronika Rosová, koordinátor dobrovoľníkov a sociálny pracovník Mgr. Ľuboš Moravčík a vedúci bezplatnej prepravy Miroslav Snopko. Keďže máme aj mobilný hospic pre nevyliciteľne chorých, nemôžeme zamestnávať lekára, ktorý jeho služby zabezpečuje, len na dohodu. Zákon to nedovoľuje. Preto sú lekár a sestra zamestnaní na trvalú zmluvu.

- **Koľko z mojich peňazí ide na účel a koľko na správu združenia?**

V tejto oblasti sú jasne nastavené pravidlá: náklady na správu nesmú prekročiť 10 %. Realizujeme projekty, ktoré majú pridanú hodnotu. Snažíme sa, aby sme napríklad za vyzbieraných 180-tisíc vedeli vytvoriť projekt, ktorého skutočná hodnota by v číselnom vyjadrení bola napríklad 300-tisíc. Ak sme dostali stavebný materiál alebo vybavenie za symbolickú cenu, jeho hodnota tým nie je o nič menšia. Navyše slúži nielen konkrétnemu pacientovi a jeho rodine, ale viacerým. V tom je podstatný rozdiel našej práce a práce iných združení. Nedávame pacientom finančnú pomoc, ale podporujeme ho cez naše projekty a služby.

- **Vykonávate činnosť dobrovoľnícky alebo ako zamestnanie?**

Okrem spomínaných zamestnancov nám pomáhajú aj dobrovoľníci. V súčasnosti ich máme osem.

- **Financujete zo získaných prostriedkov aj lieky a zdravotnícky materiál, prístroje?**

V jednotlivých prípadoch preplácame pacientom lieky. Napríklad liek za 200 - 300 eur, ktoré dieťa potrebuje na pol roka, zdravotná poisťovňa nepreplatila, pretože dieťa bolo zaradené do klinickej štúdie. Pritom štúdia sa týkala iného lieku. Pre rodinu by to bola pomerne veľká suma, preto ju Svetielko preplatilo. Čo sa týka vybavenia a prístrojov, do tejto oblasti sme vložili len zlomok financií. Momentálne sem nepotrebujeme investovať.

- **Akú mám istotu, že prostriedky sa budú využívať účelne?**

Väčšinu prostriedkov získavame z 2 % daní a musíme ich využiť len na taký účel, na ktorý sme občianske združenie založili. To znamená na pomoc a zlepšenie života detí s onkologickými a nevyliciteľnými

ochoreniami. Zameriavame sa na komplexné služby pre deti a mladých počas liečby a hospitalizácie, ale aj po vyliečení. Snažíme sa nielen o materiálnu pomoc, ale aj o psychosociálnu podporu pre pacientov a ich rodiny. Projekty sa snažíme robiť tak, aby boli trvalo udržateľné, aby ich mohlo užívať čo najviac detí. Napríklad sme zriadili bezplatnú prepravu a chceme, aby fungovala stále. Naše účtovníctvo overuje audítor a použitie 2 % daní je zverejnené v Obchodnom vestníku.

- **Môžem rozhodnúť, ako sa použijú peniaze, ktoré darujem?**

Pri 2 % nie, ale ak ide o individuálnych donorov, v darovacej zmluve sa môže zaviazat' účel využitia. Aj tu to však musí byť v súlade so stanovami občianskeho združenia. Väčšinou sa s darcom dohodneme, dáme mu na výber možnosti podľa aktuálnych potrieb.

- **Koľkým deťom pomáhate?**

Od vzniku Svetielka nádeje sme pomohli približne 420 deťom. Ide o deti, ktoré sa práve liečili, ale aj také, ktoré už mali liečbu za sebou a ponúkli sme im výlety či pobyty. Priemerne ročne je to okolo nových 40 detí.

- **Prečo platíte za reklamu?**

Keďže sme odkázaní na dary a sponzorov, reklama je jeden z hlavných spôsobov, ako sa o nás verejnosť môže dozvedieť.

- **Môžem sa prísť pozrieť na výsledky projektov? Na oddelenie?**

V prípade donorov to považujeme za svoju povinnosť, aby sme im to umožnili. Väčšina darcov sa rada príde pozrieť.

- **Zbierate peniaze do pokladničiek - na uliciach, v obchodoch, po domoch?**

Nevyberáme peniaze na ulici! Robili sme zbierku v čase prechodu na euro menu, keď sme mali pokladničky v hypermarketoch, kam ľudia hádzali drobné mince. Vyzbierali sme vtedy prekvapivo veľké množstvo drobných. Tým sa naše „masové“ zbierky na verejnosti skončili. Príležitostne sa robí zbierka v prípade nejakých charitatívnych podujatí. Napríklad keď Nasta Kuzminová varila boršč, mali sme tam pokladničku. Jediná zbierka pre onkológiu je Deň narcisov a to, že niekto niekde vyberá peniaze mimo neho, považujeme doslova za zneužívanie detskej onkológie na vlastné obohatenie sa.

- **Čo plánujete v najbližšom období?**

Vybudovať kaplnku v priestoroch DFNsP. Hoci ju má susediaca Rooseveltova nemocnica, vzhľadom na oslabenú imunitu dieťaťa nie je vhodné, aby chodilo medzi ostatných pacientov.

AKO NÁM MÔŽETE POMÔČŤ?

Darovaním finančných prostriedkov:

- Bankovým prevodom na číslo účtu 262 0756 262/1100, Tatra banka, a. s., B. Bystrica
- Poukázaním prostriedkov formou CardPay prostredníctvom stránky www.svetielkonadeje.sk
- Poukázaním 2 % zo zaplatenej dane nášmu združeniu.

Vecnými darmi:

- materiál a služby na realizáciu projektov (nábytok, svietidlá, hry, elektronika, posteľná bielizeň, stavebné práce, vodoinštalácie...)
- motivačné odmeny na akcie pre deti (knihy, CD, sladkosti, nápoje, reklamné predmety...)

Kúpou kolekcie pozdravov, ktoré si môžete objednať na našej internetovej stránke

Podrobnejšie informácie o našej činnosti a výročné správy nájdete na www.svetielkonadeje.sk



