

ZGODOVINA USTANOVE ZA POMOČ OTROKU Z RAKOM

Kako je nastal Sklad oz. Ustanova za pomoč otroku z rakom in krvnimi boleznimi

Jeseni 1988 je znani dobrotnik Ivan Kramberger iz Negove, tako kot že večkrat, stal ob Prešernovem spomeniku s svojo opico na rami in se pogovarjal z mimoidočimi. Ob povratku iz službe na hematoonkološkem oddelku Pediatrične klinike se je zdravnica Majda Benedik Dolničar ustavila pri njem in ga prosila za denarno pomoč za zdravljenje in izboljšanje življenja otrok z rakom. Ob prvem srečanju je odgovoril, da bi za to potrebovali zelo veliko denarja, ki ga pa on nima. Čez dva dneva je na kliniki vratarica poiskala zdravnico Majdo Benedik Dolničarjevo in ji povedala, da je klical Ivan Kramberger in rekel, naj se pri njem ponovno oglasi visoka svetlolasa zdravnica, ki zdravi raka pri otrocih. Še isti dan sta se ponovno srečala pri Prešernovem spomeniku. Povedal je, da bi se lahko zmenili za pomoč, če se tako kot je že dolgo uveljavljen način pomoči bolnišnicam v tujini ustanovi Sklad, kjer se bo denar zbiral, in da bo prvi prispevek njegov.

Dvaindvajsetega decembra 1988 se je Ivan Kramberger z ženo, sinčkom Ivekcom in opico oglasil v novo odprtem hematoonkološkem oddelku v prizidku stare Pediatrične klinike. Ob srečanju je pred otroki, ki so se tedaj zdravili, zaposlenimi in novinarji izročil 70.000 šilingov oz. 5112,92 evrov. Po slavnostnem dogodku in podpisu dogovora je bil nato v kratkem ustanovljen Solidarnostni sklad za otroke z rakom, ki je s soglasjem vodstva Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana uporabljal podračun žiro računa Pediatrične klinike UKC Ljubljana.

Denar za dokončanje in opremo kleti prizidka hematoonkološkega oddelka je zagotovilo Društvo hemofilikov Slovenije iz sredstev Loterije Slovenije, namenjenih za Center za hemofilijo in Društvo hemofilikov Slovenije.

Junija 1992 je Ivan Kramberger, malo pred nasilno smrtjo, daroval še 16.000 šilingov oz. 1162 evrov.

Solidarnostni sklad za otroke z rakom je bil 24. 9. 1993 preoblikovan v Sklad za izboljšanje življenja otrok z rakom in krvnimi boleznimi (Sklad) ter registriran pri Ministrstvu za zdravje (MZ). Ustanovili so ga Društvo hemofilikov Slovenije, Narodni muzej Slovenije in Trio Novina (Vladimira, Marjan in Borut). Sedež je imel na Vrazovem trgu 1.

Devetindvajsetega 12. 1999 je bil Sklad po uskladitvi z zakonom o ustanovah (UL RS št. 60/95) preimenovan v Ustanovo za izboljšanje življenja otrok z rakom in krvnimi boleznimi (Ustanova), ki je bila vpisana v sodni register 21. 1. 2000. Znak Ustanove, figuro otroka – metulja, z značilnimi mavričnimi krili je delo akademskega slikarja Jožeta Trobca. Z odločbo 5006-7/2002-4 je Ministrstvo za notranje zadeve (MNZ) izdalo soglasje k spremembi imena v pravnem prometu v »Ustanova za pomoč otroku z rakom«.

Po selitvi Pediatrične klinike v novo stavbo je bil 15. 7. 2009 pri MNZ izveden vpis spremembe naslova sedeža Ustanove na Bohoričevo 20. Od tedaj naprej Ustanova ta poštni naslov uporablja izključno za korespondenco.

Načini zbiranja finančnih sredstev.

Za svoje delovanje Ustanova, kot tudi že prej Sklad, zbira sredstva z donacijami, naklonili, subvencijami itd. Ker pa ima med ustanovitelji tudi pravno osebo javnega prava, Narodni muzej Slovenije, po 142/2 čl. Zakona o dohodnini (UL 117/2006 s spremembami) ne more prejemati dela dohodnine (0,5%), ki jih rezidenti po tem zakonu lahko dajo za financiranje splošno koristnih namenov. Tega Ustanova kljub prizadevanjem ni uspela spremeniti.

Vodenje Ustanove.

Ustanovo, kot tudi prej Sklad, vodi upravni odbor, ki ga sestavlja pet prostovoljnih članov: zdravnici, diplomirana medicinska sestra, psihologinja in predstavnik staršev. Njeno poslovanje spremlja 3-članski nadzorni odbor. Administrativno, zlasti računovodsko delo opravljajo zunanji sodelavci zunaj prostorov UKCL. Plačilo za svoje delo prejemajo le računovodkinja, vzdrževalec dveh stanovanj ter medicinska sestra, ki skrbi za arhiviranje dokumentov ter za manjša sprotne opravila, povezana z Ustanovo.

Ustanova ima statut ter pravilnik o socialni pomoči. V statutu so opredeljeni nameni delovanja: izboljšati kakovost življenja (prijetnejše bivalno okolje v bolnišnici z opremo za učenje in razvedrilo, s prireditvami reševati stiske družin, nudenje denarne pomoči družinam, ki so se znašle v stiski) in zdravljenja otrok z rakom in krvnimi boleznimi (premišljeno nabavljati medicinsko opremo, ki omogoča večjo prijaznost zahtevnega zdravljenja in hitrejšo nabavo diagnostičnih in terapevtskih sredstev) ter izobraževati posamezne strokovnjake za izboljšanje življenja in zdravljenja otrok (namensko zbrana sredstva so se več let oz. do sprememb pravil v UKCL koristila tudi po programu za izobraževanje na področju, na katerem deluje Ustanova) in financirati raziskovalno dejavnost na področju hemato onkoloških bolezni pri otroku.

Kronološki pregled pomembnejših akcij Sklada oz. Ustanove.

Leta 1989 je v Idriji sekcija frizerjev in kozmetičarjev, nato pa še organizacija gozdarjev in kmetov zbirala denar za Sklad.

Občanka Tončka Balantič je v Kamniku leta 1989/90 zbrala denar za nakup prvega ultrazvočnega aparata Pediatrične klinike.

Leta 1993 je Odbor za donatorstvo (Odbor) v korist otroške onkologije, ki ga je vodil ravnatelj Narodnega muzeja dr. Boris Gombač, izpeljal akcijo za pridobitev stanovanja za brezplačno bivanje staršev v času zdravljenja otrok z rakom. Odzval se je Republiški stanovanjski sklad pod vodstvom direktorja Edvarda Ovna in ponudil v brezplačni najem 3-sobno stanovanje na Topniški 45 v Ljubljani. Odbor je s prodajno razstavo v Narodnem muzeju od 31. 3. do 3. 4. 1993 pod pokroviteljstvom predsednika države Milana Kučana prodal 140 podarjenih umetnin več kot 80 avtorjev. Z zbranim denarjem dobrih 40.000 DEM oz. 20.451,70 evra je pod vodstvom arhitekta prostovoljca Janeza Goloba obnovil in opremil stanovanje. Pri opremlitvi so brezplačno sodelovala tudi različna slovenska podjetja. Spomladi 1994 je bilo stanovanje usposobljeno za bivanje staršev in drugih svojcev otrok, ki so se zdravili za rakom, in 2012 ponovno obnovljeno. Vrednost druge obnove, vseh podarjenih del in materialov je bila slabih 30.000 evrov, koordinatorica pa je bila Maja Babnik, mati otroka, ki se je zdravil zaradi raka.

Znani novinar in urednik rubrike Nedeljskega dnevnika Tone Fornezzi Tof je 11. 12. 1994 z gosti, ansamblom Čuki prvič organiziral Miklavževanje na hematoonkološkem oddelku in nato redno vsako leto, pri čemer vselej pripelje različne goste in obdari otroke tudi individualno. Tudi sicer je Tone Fornezzi ves čas naklonjen Skladu oz. Ustanovi in z različnimi akcijami pridobiva denar za nakup medicinske opreme in pripomočkov za razvedrilo otrok.

Vodja projekta Medvedji koledar Sinja Zemljič Golob je ob sodelovanju različnih umetnikov vsako leto od 1996 do vključno 2003 organizirala izdajo koledarja v obliki razglednic, ki so bili razdeljeni po šolah in vrtcih v zameno za prostovoljne prispevke. Vsa leta je Gorenjski tisk z donacijo papirja in tiska omogočil izdajo teh koledarjev. Zadnje leto se je npr. tako zbralo dobrih 15.000 DEM oz. 7669,39 evra.

Bivši bolnik hematoonkološkega oddelka svobodni novinar, fotograf in glasbenik ter alpinist, tedaj 28-letni Urban Golob je od 15. do 27. 2. 1998 prvič v Sloveniji pozimi z dobrodelnim namenom prečil Alpe od Tolmina do Maribora. Večji del poti ga je spremljal oče. Nad akcijo je bedela revija Grif, pot so posneli za TV oddajo Gora in ljudje. Ves zbrani denar je prejela Ustanova.

Na pobudo Urbana Goloba je Ustanova leta 1998 organizirala tabor za otroke z rakom v Trenti. Kasneje so se ti tabori odvijali še 11 zaporednih let na drugih lokacijah (Tromeja, Planica, domovi šolskih in obšolskih dejavnosti po Sloveniji), pri čemer so se poletnim 7-dnevnim taborom pridružili tudi 4-dnevni zimski. Prva leta sta pri izvedbi taborov zavzeto sodelovala tudi Urbanova starša Sinja in Janez Golob. Na prvem taboru je bilo 19 otrok, starih 7 do 17 let, nato pa okrog 30. Pri pokrivanju stroškov so sodelovali tudi razni donatorji, npr. leta 2000 nizozemsko veleposlaništvo (6199.55 evra) in od leta 2006 do 2008 MOL (skupno skoraj 22.000

evrov). Na taboru se je izvajalo nadaljevanje bolnišničnega zdravljenja in zdravstvene nege. Zato so se ga lahko udeleževali tudi otroci v aktivni fazi zdravljenja. Strokovno ekipo, ki je načrtovala in izvajala tabore, so sestavljali delavci takratne Službe za onkologijo in hematologijo in bolnišnične šole Ledina: zdravnik specialist pediater hematookolog, diplomirana medicinska sestra, diplomiran univerzitetni psiholog, zdravstvena tehnika in specialni pedagoginji. Ker pa ni bilo več mogoče, da bi se delo strokovnega kadra štelo kot redna 8-urna delovna obveznost, je ta dejavnost leta 2009 zamrla.

Razen taborov je Ustanova v tem obdobju omogočila tudi zaključne izlete za šolske in predšolske otroke.

Leta 1999 je Ustanovi, ob sodelovanju Sinje Zemljič Golob in igralko Ivanke Mežanove, slovenska pesnica in igralka Mila Kačičeva zapustila dvosobno stanovanje na Lepem potu 4 v Ljubljani. Pri obnovi stanovanja pod prostovoljnim vodenjem arhitekta Janeza Goloba so ponovno sodelovali različni donatorji.

Letni stroški Ustanove za vzdrževanje obeh stanovanj so približno 6500 evrov.

Ustanova je s pomočjo strokovnjakov Kliničnega oddelka za otroško hematologijo in onkologijo, Kmečkega glasa ter Celjske Mohorjeve družbe, ki jo je vodil direktor Jože Faganel, leta 2000 (2002 ponatis) in 2009 v izpopolnjeni obliki izdala knjižico za starše »Ko otrok zboli za rakom«; leta 2003 pa s Celjsko Mohorjevo družbo knjižico »Dolgoročne posledice zdravljenja raka«, prevod in priredbo knjižice Long-term effects of cancer treatment, avtorjev M. Zacharin, K. Tiedemann in M. Sexton iz Avstralije.

Nekdanji uspešni smučar Jure Košir že od leta 2006 vsako leto ob različnih akcijah, kot so golf turnir, formaron zbrani denar podari Ustanovi. V celoti je tako zbral več kot 20.000 evrov.

Sodelovali so donatorji kot so Avtotehna, Happy Pek, skavti v akciji Luč miru iz Betlehema 2013, Slovensko mednarodno združenje žensk (SILA), BTC in številni drugi.

Pomoč pri ustanavljanju Društva staršev otrok z rakom.

Na pobudo matere otroka z rakom so leta 2000 poizkusili organizirati Društvo staršev otrok z rakom. Odziv je bil, za razliko od tujine slab. Verjetno zato, ker je pri nas že Ustanova uspešno izvajala večino dejavnosti, ki so jih v tujini prevzela taka društva. Leta 2006, 2007 in 2009 so se posamezni starši tedaj zdravljenih otrok (leta 2006 s klinično psihologinjo hematološkega oddelka) v Splitu, Sarajevu in Skopju udeležili regionalnih srečanj mednarodne organizacije staršev otrok z rakom ICCPO (International Confederation of Childhood Cancer Parent Organizations). Ta je bila ustanovljena 1994. leta in kasneje preimenovana v CCI (Childhood Cancer International). Ustanova je s 1600 evri prispevala za njihovo udeležbo.

Leta 2009 so starši tudi v Sloveniji ustanovili Slovensko društvo staršev otrok z rakom (Društvo), ki se je leta 2012 preimenovalo v Jonatan prijatelj, društvo staršev otrok z rakom. Ob začetku delovanja Društva od leta 2010 do 2012 je Ustanova finančno pomagala Društvu s 6700 evri.

Četrtega junija 2010 so predstavniki Ustanove poleg Kliničnega oddelka za otroško hematologijo in onkologijo skupaj s predstavniki staršev otrok z rakom aktivno sodelovali na 5. Regionalnem srečanju CCI v Ljubljani.

Največja donatorja posameznika.

Prvi največji donator posameznik je bil Viktor Gorički iz Celja, ki je leta 2009 Ustanovi podaril privarčevani denar v znesku 23.000 evrov. S podarjenim denarjem je Ustanova na predlog zdravnic Majde Benedik Dolničar in Lidije Kitanovski po povratku s kongresa ameriške zveze za hematologijo (ASH) v ZDA, kjer je bila predstavljena izredna uporabnost aparature Rotem pri krvavečem pacientu s pridobljeno in tudi prirojeno motnjo strjevanja krvi, leta 2010 nabavila ta aparat. Decembra istega leta ga je Ustanova izročila v uporabo urgentnemu laboratoriju UKCL, ki je še danes edina in se vsakodnevno uporablja.

Druga največja donacija posameznika je bila julija leta 2010, ko je Ustanova dobila pet umetniških slik (Rihard Jakopič-Vrtnar, Ivana Kobilica-Cvetje in treh manj znanih avtorjev), štiri starinske okrasne predmete in sedem majolik z namenom, da se vse proda na javni dražbi in celoten izkupiček nameni za pomoč otroku z rakom. Akademski slikar Aleksander Bassin je ocenil podarjeno na 20.000 evrov. Darovalka, ki ni želela biti imenovana, je vse zapustila edinemu dediču nečaku Tomažu Arku, živečem v Kanadi, ta pa se je v korist Ustanove odpovedal dediščini. Nato je Tone Fornezzi organiziral prodajno razstavo in povabil vplivne poslovneže, ki so slike in druge predmete v korist Ustanove kupili.

Vrednost podarjenih medicinskih aparatov Sklada oz. Ustanove Univerzitetnemu kliničnemu centru v Ljubljani

Ker se donirana sredstva uporabljajo za izboljšanje zdravljenja in kakovosti življenja bolnih otrok, Ustanova s svojo dejavnostjo delno tudi finančno razbremeni UKCL. Od ustanovitve decembra 1988 do konca leta 2015 je tako UKCL podarila različne aparature in medicinske pripomočke, ki so bili nujni pri zdravljenju otrok z rakom, v skupni vrednosti več kot 550.000 evrov.

