



Mali Vitez

**Fundacija za pomoč mladim
ozdravljenim od raka
Zarnikova 3**

Tel: 01 306 15 87, Fax: 01 306 15 87, 01 40 460 505

E-pošta: malivitez@volja.net E-stran: [www.ustanova-](http://www.ustanova-malivitez.si)

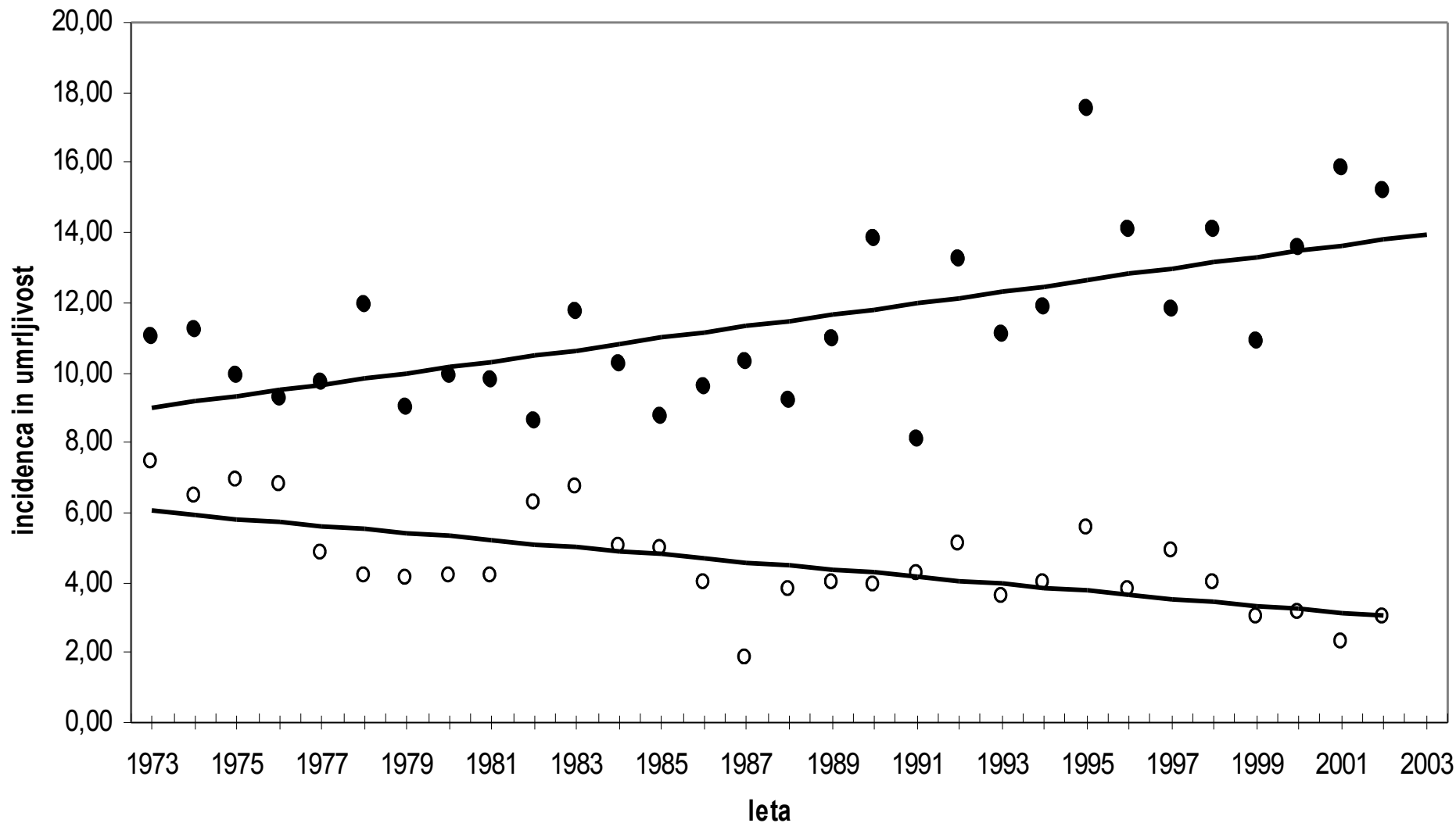
malivitez.si

Leto ustanovitve: 1996

**Status: ustanova, humanitarna organizacija
(Ministrstvo za zdravje RS).**

PORAST INCIDENCE IN UPAD UMRLJIVOST PRI OTROCIH 0-15 LET, 1973-2003

Register raka Slovenija, Onkološki inštitut Ljubljana



● incidenca, $p=0,0021$ ○ umrljivost, $p=0,0003$

**Otroci ozdravljeni zaradi raka imajo
pred seboj še dolgo življenje.**

Ozdravljeni bolniki z rakom med 15. in 45. letom:

- l. 1992 eden na 1000 oseb

- l. 2000 eden od 900

- l. 2010 bo verjetno že eden od 250

Pri zdravljenju otrok obolelih zaradi raka
lahko označimo 3 obdobja:

1. **Otroka ne bomo zdravili**, saj mu ne moremo pomagati. Vsak poskus zdravljenja bi le podaljšal trpljenje njemu in njegovim staršem.
2. Ko smo “**napeli vse sile**” - uporabili vse metode zdravljenja do meje zmogljivosti
3. **Ozdravljenje samo ni več dovolj**

Klinična raziskava:

“Kasne posledice zdravljenja raka v otroštvu”

V program so vključeni:

- Vsi, ki so se v otroštvu zdravili zaradi raka
- So stari najmanj 16 let
- So več kot 3 leta po končanem zdravljenju

Financiralo Ministrstvo za znanost 1993-2008



Doslej redno ambulantno sledimo
več kot **1200** bolnikov.

**Posledice bolezni in invazivnega
onkološkega zdravljenja so:**

- **fizične pri 66 %** bivših bolnikov
(žleze z notranjim izločanjem , nevrološke ledvice,
srce,...)
- **psihične in čustvene pri 85 %**

Psihološka ocena:

- Plahost, zadržanost, težje vključevanje in samouveljavljanje v družbi, manjša vztrajnost in tekmovalnost v primerjavi z vrstniki.
- Mladostniki z edinstvenimi izkušnjami, strpnost do drugačnih, smisel za sodelovanje.

Težave pri prilagajanju v družbi:

- voziška dovoljenja**

- izbira poklica**

- odpoved službe**

(prikrivanje težav ali ocenjeni kot manj sposobni)

Skupinska srečanja (12.skupina)

- Vodstvo: psiholog, onkolog in medicinska sestra.
- Udeleži se jih 10-12 mladostnikov.
- Enkrat mesečno skozi leto dni.
- Sklepajo se prijateljstva, prej osamljeni se družijo
- Zaključek s skupinsko rehabilitacijo v toplicah

Mati n.pr. pravi: " **Barbara je drug človek, prej je bila samo doma, sedaj hodi v družbo in tudi službo si je uredila**"

Iva: "**Odkar sem v skupinah se je moje življenje spremenilo.**"



**Kdo junak je, kdo je človek,
ki gorje ga oblikuje.
Mali Vitez gre po poti,
ki jo hrabrost snuje,**

Marta Gorup

NAMEN USTANOVE JE:

- **Pospeševati raziskave** poznih učinkov zdravljenja raka pri otrocih, da bi zdravili s čim manj škodljivimi posledicami.
- Ozdravljenim **blažiti posledice zdravljenja** - jim pomagati s tehničnimi pripomočki in jih podpirati, da bi pridobili izobrazbo, ustrezno svojim sposobnostim;
- **Nuditi psihološko podporo in medicinsko pomoč**
- **Možnost rehabilitacije** - letovanja, toplice, tabori

Skupinske rehabilitacije

- Toplic se udeleži 30 bivših bolnikov na leto.
- Poletnega taborjenja v hribih in na morju pa okrog 100 na leto.
- Prirejamo koncerte, dobrodelne prireditve, predvsem za ozaveščanje javnosti.

Delo v fundaciji je prostovoljno, sredstva zbiramo z donacijami in prostovoljnimi prispevki.







SVET MALIH VITEZOV

Svet malih vitezov je priključek ustanove. Ustanova po zakonu nima članov, svet jih pa lahko ima. Svet ima svojega predsednika, upravni odbor, čez 300 članov. Člani so lahko vsi, ki so v otroštvu preboleli raka, njihovi starši, prijatelji, vsi ljudje dobre volje. Vsakega novega člana smo veseli, saj vsak prispeva k temu, kako naprej! To je način, da si mali vitezi lahko organizirano pomagajo sami in da jih ljudje čim bolj spoznajo.