



# HUMANITA

číslo 2  
ročník XXVIII.  
Vyšlo: november 2019

*Sprevádzanie  
onkologických  
pacientov*



*Úsmev patrí  
všetkým*

*Aj umenie lieči*



ZDRUŽENIE  
PRIATEĽOV  
NOŤ  
*umenie pomáhať*

*Príloha: Dlhodobá starostlivosť*

## Sprevádzanie onkologických pacientov

**Dobrovoľnícka skupina Vríba sa venuje onkologickým pacientom. Ako neformálna skupina dobrovoľníkov začala fungovať už v roku 1999. O päť rokov neskôr sa z nej sformovalo občianske združenie, ktoré svoje poslanie a aktivity uskutočňuje dodnes.**



Po dobu existencie sa v združení vystriedalo množstvo dobrovoľníkov, ktorí sa rozhodli pravidelne jedenkrát do týždňa venovať svoj voľný čas práve onkologickým pacientom. Od začiatku našich aktivít sa dobrovoľníci stretávajú s pacientmi v Onkologickom ústave sv. Alžbety, posledné 4 roky prichádzajú aj k pacientom do Národného onkologického ústavu. V súčasnosti máme 25 aktívnych dobrovoľníkov, ktorí pravidelne raz týždenne venujú svoje služby a pozornosť pacientom. Ďalšiu skupinku 36 ľudí tvoria tí, ktorí pomáhajú podľa potreby – pre pacientov zorganizujú zaujímavý program ako cestovateľský večer, koncert alebo vo vianočnom období kolodovanie na oddeleniach.

### Závan ľudskosti a sprevádzanie

Aktivity Dobrovoľníckej skupiny Vríba sa delia na dve hlavné oblasti. Prvá skupina ponúka svoju pomoc doobeda. Dobrovoľníci prichádzajú medzi pacientov do čakární a rôznych ďalších priestorov nemocnice, kde pacienti čakajú na vyšetrenie, ponúkajú im zadarmo kávu alebo čaj. Pacienti sú často milo a príjemne prekvapení. Niektorí pacienti sa s dobrovoľníkmi stretli už viackrát, poznajú ich aj po mene, tešia sa na ich spoločnosť, pár milých slov, ktoré spolu prehovorí alebo občas sa potešia aspoň z ich úsmevu. Táto služba spočíva nielen v servise teplých nápojov, ale predovšetkým v závanе ľudskosti, ktorú tam so sebou dobrovoľníci prinášajú.

Druhá skupinu v DS Vríba tvoria dobrovoľníci, ktorí prichádzajú priamo na oddelenia k hospitalizovaným pacientom. Túto službu voláme sprevádzanie. Nie preto, že by pacienta fyzicky sprevádzali po nemocnici, ale preto, že pacienta sprevádzajú v tom, čo práve prežíva. Niektorí majú potrebu sa vyrozprávať a je rád, že ho niekto počúva, že má pri sebe niekoho, komu môže povedať o svojich trápeniach, ktoré mu choroba priniesla. Iní pacienti si s dobrovoľníkmi radi

zahrajú karty alebo Človeče a potešia sa, že aspoň krátky čas nemusia myslieť na svoje problémy. Niektorí pacienti prijímajú pozvanie na tvorivé dielne, ktoré vedú naše dobrovoľníčky. Ďalší uprednostnia čítanie kníh, tých poteší služba našej mobilnej knižnice, kedy náš dobrovoľník prichádza s vozíkom plným kníh a pacienti si z neho môžu vybrať.

Na všetky tieto služby sú naši dobrovoľníci vopred pripravení a vyškolení tak, aby vedeli pacienta čo najlepšie sprevádzať v tom, čo práve prežíva. Dobrovoľnícka skupina Vríba a jej dobrovoľníci sa riadia heslom „Ja Ťa budem sprevádzať, ale Ty mi ukáž cestu“. Je to teda samotný pacient, ktorý si povie, ako bude sprevádzanie vyzeráť. Samozrejme plne akceptujeme, ak sa pacient cíti unavený alebo mu nie je dobre, alebo by chcel radšej zostať sám. Kvôli tomuto všetkému musia byť dobrovoľníci pozorní a citliví na potreby pacientov.

### Stať sa Vríbou je náročné

V dnešnej dobe sa môžeme stretnúť s rôznymi formami dobrovoľníctva. Od navštevovania seniorov v zariadeniach pre seniorov, cez vysádzanie stromčekov a upratovanie ihrísk až po čítanie deťom v škôlkach. Je naozaj veľa služieb, kde je vítaná každá pomoc dobrovoľníkov.



Dobrovoľníctvo na oddelení onkológie je však špecifická forma dobrovoľníctva. Samotná služba je veľmi náročná. Preto musia naši dobrovoľníci spĺňať mnoho vstupných podmienok, prejsť prísny výberom a školeniami. Napriek tomu sa mnohí dobrovoľníci zhodujú v tom, že aj keď je toto dobrovoľníctvo ťažké, zároveň je mimoriadne obohacujúce. Primárne prichádzajú dobrovoľníci na oddelenia počúvať a pomáhať pacientom v ich trápeniach. Častokrát sú to práve dobrovoľníci, ktorí odchádzajú pozvubení, keď vidia na jednej strane odovzdanosť v neľahkej chorobe a utrpení, no na druhej strane odhodlanie a bojovnosť pacientov nevzdávať sa. Vnímajú, že sú tu ľudia, ktorí potrebujú ľudskú prítomnosť, načúvajúce ucho a otvorené srdce. Takí, ktorí sú radi, že aj v ťažkých chvíľach choroby alebo pri zomieraní nezostávajú so svojim prežívaním sami. Aj to sú dôvody, prečo sa mnohí chceli stať alebo sa stávajú počúvajúcimi Vríbami.

**Ing. Mária LÁTALOVÁ**  
koordinátorka dobrovoľníkov

Foto: archív

**Kontakt:**  
Dobrovoľnícka skupina Vríba  
Kolárska 12, 811 06 Bratislava  
telefón: 0948 100 539  
e-mail: [koordinatorka@dsvrba.sk](mailto:koordinatorka@dsvrba.sk)  
web: <http://dsvrba.sk>



## Zbierky 2019 SHR a TESCO STORES SR, a.s.

*Predvianočný čas je pre Slovenskú humanitnú radu už 17. rok opäť aj obdobím dobročinných zbierok. Všeobecne prospešným účelom zbierok je podporiť rozvoj sociálnych služieb, vedy, vzdelania a telovýchovy a prácu s deťmi. Ostatných šesť rokov organizuje SHR v adventných dňoch a v spolupráci so svojim partnerom v nepredajných priestoroch prevádzok TESCO STORES SR, a.s., nie jednu, ale dve zbierky za sebou.*



**Prvá zo zbierok**, ktorá bola na MV SR zaregistrovaná dňa 16. októbra 2019 pod číslom 000-2019-033794, sa uskutočňuje v čase **od 24. novembra do 7. decembra 2019** v šiestich neobchodných priestoroch prevádzok TESCO v Bratislave (Tesco Extra Lamač a Tesco Extra Zlaté Piesky), ako aj v obchodných domoch a hypermarketoch Tesco v Dunajskej Stredě, Michalovciach, Vranove nad Topľou a Žiline.

**Druhá zbierka**, ktorá bola na MV SR zaregistrovaná v rovnaký deň, ale pod číslom 000-2019-033797, bude realizovaná v období od **8. do 21. decembra 2019** v siedmich neobchodných priestoroch prevádzok TESCO v Bratislave (Tesco Extra Lamač a Tesco Extra Zlaté Piesky), ako aj v obchodných domoch a hypermarketoch Tesco v Dunajskej Stredě, Malackách, Michalovciach, Vranove nad Topľou a Žiline.

Zúčastnené organizácie a ich dobrovoľníci zo šiestich občianskych združení

a jednej nadácie, ktoré sa do týchto zbierok prihlásili, priebežne odovzdávajú nazbierané finančné prostriedky, ktoré budú odvedené na osobitné účty každej zbierky v komerčnej banke. Tieto peniaze, ktoré úspešne už niekoľko rokov zlepšujú kvalitu života cieľových skupín práve vďaka podpore zo zbierok, **sú určené na podporu verejnoprospesných projektov v oblasti rozvoja sociálnych služieb, telovýchovy a práce s deťmi s osobitnými potrebami.**

Spolupráca Slovenskej humanitnej rady s firmou TESCO STORES SR, a.s. začala už v roku 2003. Za obdobie konania zbierok sa podarilo vyzbierať viac než 880 000 eur, v roku 2018 viac ako 35 000 eur. O výsledkoch zbierok SHR za rok 2019 budeme informovať aj našich čitateľov.

Predbežné správy uvedených zbierok v roku 2019 predloží SHR Ministerstvu vnútra SR do 6. marca 2020, resp. do 20. marca



2020. Termínmi na predloženie záverečných správ zbierok sú 7. december 2020 a 21. december 2020.

**Mgr. Eva LYSIČANOVÁ**  
riaditeľka Úradu SHR

Foto: Nadácia Krajina harmónie Žilina

**Kontakt:**  
Slovenská humanitná rada  
Budyšínska 1, 831 03 Bratislava 3  
telefón: 02 5020 0500, 02 5020 0511  
e-mail: [shr@shr.sk](mailto:shr@shr.sk)  
web: [www.shr.sk](http://www.shr.sk)

## Obsah:

Sprevádzanie onkologických pacientov.....	2	Úsmev patrí všetkým.....	7/8
Zbierky 2019 SHR a TESCO STORES SR, a.s. ....	3	PEARS: Dobrá správa pre pacientov s Marfanovým syndrómom.....	8/9
Miesto, kde sa nemusíte skrývať.....	4	Aj umenie lieči: Onkologickým pacientom pomáhať už 10 rokov .....	10/11
Pomáhame rodinám zdolať tú najťažšiu cestu.....	5		
Vyhlásenie celoštátnej konferencie občianskych organizácií.....	6		

**Príloha: Dlhodobá starostlivosť**

## Občianske združenie Smaragdy vzniklo v roku 2017 z potreby onkologických pacientov a ich príbuzných hľadať podporu, rady a poradenstvo počas náročného boja s onkologickým ochorením.

Onkologické ochorenia sú v súčasnosti veľmi rozšírené. V okamihu, keď zasiahnu priamo do života človeka, sa jeho život od základu zmení. Je ťažko pacientovi, ale aj najbližším príbuzným, ktorí sú mnohokrát zmätení a bezradní viac ako samotný pacient. Práve preto OZ Smaragdy vytvára priestor pre pacientov, ich rodinných príslušníkov ale aj blízkych priateľov, ktorí potrebujú pomoc, nasmerovať, poradiť pri komunikácii a starostlivosti o onkologického pacienta.

**Konzultácia s onkológom a psychológom**  
Naša lekárka onkologička pravidelne po-



bote. Zakúpili sme 11 kníh MUDr. Ulricha Strunza „Zázrak vyliečenia“, ktoré sme darovali onkologickým pacientom. V spolupráci so Ženským inštitútom tvorivosti z Rimavskej Soboty sme sprostredkovali sériu tvorivých dielní „Latté so Smaragdami“ a „Dielničky pre sestričky“, určené pre onkologické pacientky a zdravotné sestry, počas ktorých sa v rámci pracovnej terapie vznikli rôzne zaujímavé produkty.

### Prevenca syndrómu vyhorenia

V centre záujmu nášho združenia sú aj zdravotné sestry, ktoré sú v každodennom

## Miesto, kde sa nemusíte skrývať

skytuje pacientom odborné konzultácie k téme onkologickej liečby, ale aj doplnkovej a podpornej liečby, správnej zdravej výživy a životného štýlu, ktorý je počas ochorenia, ale aj po vyliečení veľmi dôležitý. Podľa aktuálnej potreby vedú psychológovia individuálne alebo skupinové psychoterapie pre pacientov na ventilovanie emócií a lepšie zvládnutie úzkostného prežívania onkologického ochorenia.



bezprostrednom kontakte s onkologickými pacientmi a sú vystavené možnému syndrómu vyhorenia. Z toho dôvodu pre ne pravidelne pripravujeme semináre na prevenciu vzniku tohto syndrómu a efektívnu komunikáciu s onkologickým pacientom. Tieto typy seminárov sú medzi zdravotnými sestrami veľmi obľúbené. Toho posledného, zorganizovaného v októbri 2019, sa zúčastnilo viac ako 50 účastníčok.

### Pohyb a vzdelávanie

V duchu zdravého životného štýlu sme pripravili sériu cvičení jogy, kalantiky a pilates pre onkologických pacientov a ich rodinných príslušníkov. Zorganizovali sme turistický výlet na Pustý hrad pre zdravotné sestry a ich rodinných príslušníkov, pripravujeme aj rôzne spoločenské aktivity (kino, divadlo). V spolupráci s Občianskym združením Dajme radu z Bratislavy sme sa aktívne zúčastnili workshopu „Ako zvládnuť obdobie počas a po liečbe chemoterapiou“. Bol určený pre rodičov detí, ktoré sa liečia na onkologické ochorenie, ale aj pre dospelých onkologických pacientov a ich príbuzných. Zúčastnili sme sa aj ďalších seminárov o zdravom životnom štýle, psychohygiene a zdravej výžive, ktoré sú pripravované skúsenými odborníkmi.



### Terapia umením a knihou

So zámerom naplniť čas na onkológii farbami sme zorganizovali arteterapiu pre hospitalizovaných pacientov na Onkologickom oddelení v Nemocnici v Lučenci. Výstupom tejto zaujímavej aktivity bol nástenný kalendár na rok 2019, zostavený z kresieb onkologických pacientov. Biblioterapia a arteterapia na onkologickom oddelení: Pokračujeme v pravidelnej biblioterapii na Onkologickom oddelení Nemocnice Svet zdravia v Rimavskej So-



### Prevenca aj medzi stredoškôlkami

V rámci prevencie onkologických ochorení sme našu pozornosť orientovali aj na Domov dôchodcov s cieľom poukázať na to, že aj v seniorskom veku je možné prežívať aktívny, zdravý a plnohodnotný život. Plánujeme zahájiť sériu prednášok o prevencii rakoviny prsníka a rakoviny krčka maternice pre stredoškôlčky v okrese Rimavská Sobota a Lučenec.

Smaragd má zelenú farbu, farbu života. Cez naše združenie Smaragdy chceme podporovať život a bytie našich členov, klientov a pacientov. Aby svet celkom nezdivel a láska a spolupatričnosť nevymreli, snažíme sa aj my prostredníctvom našich aktivít šíriť dobro a ponúkať ľudskosť.



Mgr. Adela ALAKŠOVÁ

Foto: archív

**Kontakt:**  
**Občianske združenie Smaragdy**  
Sídliisko Rimava 36  
979 01 Rimavská Sobota  
telefón: 0905 416 063  
e-mail: [ozsmaragdy@gmail.com](mailto:ozsmaragdy@gmail.com)  
web: [www.ozsmaragdy.sk](http://www.ozsmaragdy.sk)  
fb: <https://www.facebook.com/OZsmaragdy/>

## Pomáhame rodinám zdolávať tú najťažšiu cestu

**Každý rodič pozná obavy o svoje dieťa už pri bežnom ochorení. Ak však do života vstúpi ťažké onkologické alebo iné nevyliciteľné ochorenie dieťaťa, znamená to vážny zásah do života celej rodiny. Detskí pacienti a ich rodiny nezostávajú vo svojom trápení osamotení. Pomocnú ruku im už sedemnásť rokov podáva SVETIELKO NÁDEJE.**

Občianske združenie SVETIELKO NÁDEJE pôsobí pri Klinike pediatrickej onkológie a hematológie Slovenskej zdravotníckej univerzity, v Detskej fakultnej nemocnici s poliklinikou v Banskej Bystrici. Naším hlavným cieľom je zlepšovanie kvality života detí s onkologickým alebo iným život limitujúcim ochorením. Všetky projekty smerujeme na pacienta a jeho rodinu počas hospitalizácie a liečby, venujeme sa aj deťom v poliečebnej sociálnej starostlivosti so snahou o ich začlenenie do bežného života po liečbe. Dôležitou súčasťou našej činnosti je aj paliatívna starostlivosť a podpora rodín po strate dieťaťa.



na vyšetrenia a späť domov. Rodinným príslušníkom našich onkologických pacientov bezplatne poskytujeme ubytovanie v byte



### Ako pomáhame

„Keď sme v roku 2002 zakladali občianske združenie SVETIELKO NÁDEJE, netušili sme, že vyrastie do tínedžerského veku a dosiahneme to, čo sa nám doteraz podarilo. Na začiatku boli malé ambície, ale veľa obetavých ľudí, ktorí sa nadchli pre naše plány, a tak sme ich postupne mohli zrealizovať“, hovorí MUDr. Pavel Bician, predseda združenia.

Za uplynulých 17 rokov sme sa postarali o 600 pacientov a ich rodinných príslušníkov. Zriadili sme a prevádzkujeme detský mobilný hospic, jediný na strednom Slovensku. Nevyliečiteľne chorým deťom pomáhame v domácom prostredí 24 hodín denne, sedem dní v týždni. Bezplatná prepravná služba SVETIELKA NÁDEJE je k dispozícii onkologickým detským pacientom, ktorí cestujú do nemocnice v Banskej Bystrici

v areáli nemocnice. Pri prvej hospitalizácii poskytujeme deťom balíček prvého kontaktu, počas liečby prispievame na doplatky za lieky ako aj na kúpu parochní. Snažíme sa plniť ich meninové, narodeninové a vianočné prania. Ku kvalite nami poskytovaných služieb v nemocnici, a tiež v domácom prostredí, prispieva okrem sociálneho pra-



čovníka aj psychológ a liečebný pedagóg. Od apríla tohto roka majú detskí onkologickí pacienti v banskobystrickej DFNSP ako prví na Slovensku možnosť absolvovať terapiu za účasti špeciálne vycvičených psov. Ide o pilotný a jedinečný projekt v slovenských podmienkach, ktorý organizačne a finančne zastrešuje OZ SVETIELKO NÁDEJE. Medzi naše projekty patrí aj dobrovoľnícka návštevna služba, s cieľom spríjemniť nemocničný pobyt dlhodobo hospitalizovaným deťom na oddelení.

Pre vyliečené deti a rodiny organizujeme počas roka výlety a rekondičné pobyty doma i v zahraničí. Myslíme aj na rodiny, ktoré stratili dieťa a dvakrát do roka ich pozývame na stretnutia smútiacich rodín. Prispievame na rekonštrukciu kliniky, čakárne a ambulancie, na kúpu život zachraňujúcich prístrojov a činnosť nemocničnej školy. Za 17 rokov našej existencie SVETIELKO NÁDEJE podporilo Detskú fakultnú nemocnicu s poliklinikou v Banskej Bystrici čiastkou 1 100 989,18 eur, najmä na zakúpenie prístrojov, vybavenie oddelenia a ambulancie.

### Kto pomáha nám

Našu činnosť a projekty zabezpečujeme výhradne z darov verejnosti, grantov a z asig-nácie dane z príjmu. Sme vďační každému, kto sa rozhodne podporiť nás, pretože mu to dáva zmysel. Neustále sa snažíme zlepšovať a rozširovať naše služby s maximálnym ohľadom na potreby rodín, ktorých dieťa sa ocitlo na náročnej ceste plnej prekážok. Niekedy nemôžeme vyliečiť, ale stále môžeme a chceme podávať pomocnú ruku a nádej.



Mrg. Vanda PRANDORFOVÁ  
koordinátorka dobrovoľníkov



Foto: archív

**Kontakt:**  
**Občianske združenie SVETIELKO NÁDEJE**  
DFNSP, Nám. L Svobodu 4  
974 09 Banská Bystrica  
telefón: 0908 073 073  
e-mail: [office@svetielkonadeje.sk](mailto:office@svetielkonadeje.sk)  
web: [www.svetielkonadeje.sk](http://www.svetielkonadeje.sk)

## Vyhlásenie celoštátnej konferencie občianskych organizácií



**Konferencia pod názvom Orbis civitates – Stupavská konferencia organizácií občianskeho sektora, ktorá sa konala v dňoch 17. a 18. októbra 2019 v Novej Cvernovke v Bratislave, nadviazala na podujatia, ktoré sa nepravidelne organizovali v rokoch 1991 až 2013 pod názvom Stupavská konferencia a položili základy pre vytvorenie organizovanej občianskej spoločnosti na Slovensku. Podujatie v roku 2019 pripravili Nadácia otvorenej spoločnosti a Komora vlády SR pre mimovládne neziskové organizácie (MNO).**

Za uplynulých 30 rokov sme na Slovensku prekonali cestu z totalitného systému do demokracie, úspešne vedieme zápas o demokratický charakter štátu, stali sme sa rešpektovanou európskou krajinou, hospodársky a občiansky sme rástli. V týchto zmenách zohral svoju významnú úlohu aj občiansky sektor – vďaka svojej rozmanitosti a angažovanosti aktívnych občanov. Tisíce organizácií spolu s desiatkami tisícok dobrovoľníkov pomohli státisícim ľuďom na Slovensku zlepšiť kvalitu ich životov. Na základe týchto skúseností veríme v silu dialógu. Po rokoch rozvoja zažívame éru neistoty, kde sa mieša veľká nádej s veľkou frustráciou. Žijeme v zranenej krajine s ľuďmi odsunutými na okraj spoločnosti. Zažívame vážne problémy vo vzťahoch medzi verejnosťou, štátom a občianskymi organizáciami. Niektorí spochybňujú legitimitu štátnej moci a mimovládnych organizácií. V dôsledku klientelistických praktík a porušovania princípov právneho štátu klesá dôvera občanov v demokratické inštitúcie. Zároveň sme konfrontovaní s globálnymi výzvami. Klimatická kríza predstavuje existenčné ohrozenie našej civilizácie a priamu hrozbu pre životné šance našich detí. Technologický pokrok vytvára nové príležitosti pre riešenia, ale zároveň otvára aj nové Pandorine skrinky.

Slovensko bude lepšie pripravené čeliť súčasným aj novým globálnym výzvam, keď bude mať rozvinutú, súdržnú a zároveň navzájom prepojenú občiansku spoločnosť. Aby sme tomu pomohli, identifikovali sme v štyroch oblastiach princípy a priority, ktoré sa týkajú vylepšenia prostredia pre občiansku spoločnosť. Potrebujeme nielen dobré pravidlá, zákony či postupy, ale predovšetkým dobrú vôľu aktérov na ich dôsledné uplatňovanie. Vychádzajúc z Ústavy Slovenskej republiky, ktorá hovorí, že moc

pochádza od občanov, žiadame od správcov a správkyň vecí verejných, aby prehlbovali spoluprácu s občianskym sektorom a približovali verejnú správu občanom a občiankam.

### Partnerstvo

Zachovať a zlepšovať možnosti účasti verejnosti na rozhodovaní. Nachádzať a využívať postupy na praktické uplatnenie občianskych práv. Posilniť pozíciu Rady vlády SR pre mimovládne neziskové organizácie ako poradného orgánu vlády SR. Rozšíriť kapacitu Úradu splnomocnenca vlády SR pre rozvoj občianskej spoločnosti ako úradu verejnej správy, ktorý sa odborne venuje občianskej spoločnosti vrátane mimovládnych neziskových organizácií. Partnerstvo medzi verejným a občianskym sektorom presadzovať aj na úrovni rezortov a samosprávy.

### Legislatíva

Zachovať súčasnú legislatívu upravujúcu vznik, fungovanie a zánik mimovládnych organizácií. Akékoľvek ďalšie zmeny v oblasti zakladania a fungovania mimovládnych organizácií prijímať v participatívnom procese za účasti ich relevantných zástupcov a v diskusii s nimi. Novoprijaté zákony posudzovať aj z hľadiska dopadov na občiansku spoločnosť.

### Dobrovoľníctvo

Aktualizovať legislatívu v oblasti dobrovoľníctva na základe potrieb praxe tak, aby boli v jednotlivých právnych predpisoch zachované základné princípy dobrovoľníctva. Dobrovoľníctvo chápeť ako činnosť vykonávanú vo voľnom čase bez nároku na finančnú odmenu, na základe slobodného rozhodnutia a v prospech iných osôb alebo pre verejný prospech.

Vytvoriť a implementovať mechanizmus priamej štátnej podpory dlhodobých dobrovoľníckych programov v rôznych oblastiach.

### Financovanie

Zachovať mechanizmus asignácie podielu dane z príjmu fyzických aj právnických osôb v súčasnej podobe. Vyhodnotiť a prípadne posilniť mechanizmus charitatívnej reklamy. Podporiť rozbehnutie charitatívnej lotérie. Zmeniť rozpočtové pravidlá verejnej správy tak, aby umožňovali viacročné financovanie mimovládnych neziskových organizácií. Na základe princípov EHP fondov (verejné prostriedky prerozdeľuje rešpektovaná nezávislá MNO alebo konzorcium MNO) vytvoriť nový mechanizmus nadrezortnej finančnej podpory pre mimovládne neziskové organizácie z verejných zdrojov. Zrovnoprávniť verejných a neverejných poskytovateľov verejnoprospešných služieb. Prispôbiť pravidlá pre poskytovanie financií z európskych štrukturálnych a investičných fondov tak, aby sa zvýšili možnosti financovania aktivít občianskej spoločnosti. Akékoľvek zmeny v oblasti financovania mimovládnych organizácií prijímať v participatívnom procese za účasti ich relevantných zástupcov a v diskusii s nimi.

**Marcel ZAJAC**  
predseda Komory rady vlády SR  
pre mimovládne neziskové organizácie  
e-mail: zajac@changenet.sk

**Ján ORLOVSKÝ**  
riaditeľ Nadácie otvorenej spoločnosti  
e-mail: jan.orlovsky@osf.sk

Ďalšie informácie  
[www.orbiscivitates.sk](http://www.orbiscivitates.sk)



## Úsmev patrí všetkým

*„Úsmev patrí všetkým, aj mne, aj tebe, aj im“, je motto občianskeho združenia Klub Detskej Nádeje (KDN), ktorého hlavným poslaním už od roku 1998 je rozdávať radosť chorým deťom v nemocniciach.*



Kým na začiatku to boli najmä študenti, prevažne medicí, v súčasnosti už na oddeleniach medzi dobrovoľníkmi prevládajú pracujúci, zamestnaní ľudia, ktorí deťom s nadšením venujú svoj voľný čas. Dobrovoľníci KDN pôsobia už niekoľko rokov na jednotlivých oddeleniach v Národnom ústave detských chorôb na bratislavských Kramároch, vo Fakultnej nemocnici s poliklinikou J. A. Reimana v Prešove, na oddelení pediatrie vo Fakultnej nemocnici v Trnave a už rok robí KDN radosť aj deťom v Nemocnici s poliklinikou v Považskej Bystrici.

### Byť s deťmi, keď to potrebujú

Základnými aktivitami dobrovoľníkov v KDN sú podvečerné návštevy detí v nemocnici. S deťmi strávia zvyčajne dve až tri hodiny, no sú aj takí, ktorí z nemocnice odchádzajú pravidelne po desiatej večer. Na každom oddelení majú dobrovoľníci k dispozícii množstvo rôznych spoločenských hier, kreatívny materiál a vlastné nápady, ktorými robia všetky návštevy na detských oddeleniach pre deti tak výnimočné. Dobrovoľníci KDN môžu mať pre deti na oddeleniach niekoľko rolí. Sú to kamaráti, ktorí sa znova vrátia. Sú to partáči do hry, vtipkári od vedľa alebo búfľavé vrbý, ktorých sa deti nemusia báť. Tí správni dospeláci, ktorým sa špunti môžu vyžalovať a vyrozprávať o hocičom. Verte či nie, aj tie najmenšie deti dokážu človeka dokonale zaskočiť a prekvapiť. O zábavu, zážitky a smiech je preto v nemocnici vždy postarané. Okrem hier organizuje KDN v nemocnici pre deti aj rôzne kreatívne dielne a podujatia s tematickým zameraním ako sú Halloween, Vianoce, Veľká noc a pod. Veľmi obľúbené, deťmi aj samotnými dobrovoľníkmi, sú vianočné a valentínske rozdávania hračiek alebo rozdávania mikulášskych balíčkov v nemocnici. Združenie KDN tiež pravidelne



organizuje benefičný koncert pre svojich členov a sympatizantov.

### Tábory a víkendové akcie pre deti a ich súrodencov

Veľmi dôležitou a neodmysliteľnou súčasťou aktivít Klubu Detskej Nádeje sú letné a zimné tábory a víkendové akcie pre deti s kardiologickým a onkologickým ochorením. Tábory sa tešia veľkej obľube u detí aj rodičov, lebo deti so sebou môžu zobrať aj svojich súrodencov. Víkendové akcie sú vždy tematické a majú zábavno-náučný charakter. Deti sa zúčastnili napríklad astronomického víkendovky, kde sa dozvedeli veľa zaujímavosti o vesmíre. Bola tu aj víkendovka s historickým zameraním. Konala sa taktiež IT víkendovka na osvetu IT bezpečnosti, kde sa deti naučili, ako sa efektívne chrániť na internete, alebo aj víkendovka o zdravom životnom štýle. Na britskej víkendovke sa deti priučili anglickému jazyku a čo-to sa dozvedeli aj o histórii Veľkej Británie a Anglicka. Toto všetko organizujeme pre deti bezplatne vďaka financiám, ktoré združenie získava od dobrovoľných darcov (2 % z dane) alebo z príspevkov a dotácií, o ktoré sa uchádza. Napríklad tohtoročný letný „onkotábor“ v Ostrom Grúni sa uskutočnil s finančnou podporou Ligy proti rakovine a z výťažku 22. ročníka Dňa narcisov.

V Klube Detskej Nádeje sa snažíme bezplatnými tábormi a akciami pre tieto deti pomôcť rodičom v často zložitej situácii, v ktorej sa práve kvôli liečbe rodina nachádza. Z dôvodu liečby chorého dieťaťa je rodina často na dlhšiu dobu oddelená a súrodenci majú pocit, že kvôli dlhoročnej, ba často aj doživotnej liečbe sú práve ich chorí súrodenci v rodine uprednostňovaní. Práve to je dôvod, prečo združenie na svoje



tábory berie okrem chorých detí aj ich súrodencov, aby im pomohlo pochopiť, že v tom nie sú sami, že s rovnakými problémami sa stretávajú aj iné deti. Zároveň sa takto viac upevňuje ich súrodenecký vzťah a môžu mať spoločné zážitky a rovnaké možnosti. Zároveň sú mnohé zážitky, bežné pre zdravé deti, pre choré deti nedostupné. Na táboroch a akciách dbáme preto aj na individuálny zdravotný stav každého dieťaťa a aktivity prispôbujeme ich diagnózam.

#### Aj ty sa staň našim dobrovoľníkom!

Či už ide o hlavných koordinátorov Klubu Detskej Nádeje, o vedúcich na jednotlivých oddeleniach alebo v táboroch, všetkých tých dobrovoľníkov, ktorí pravidelne navštevujú detské oddelenia alebo inak pomáhajú s chodom nášho združenia, všetci títo robia vo svojom voľnom čase, z vlastného presvedčenia a nadšenia, bez nároku na akúkoľvek odmenu. Lenže to, čo dobrovoľníci deťom zo seba

darujú, sa im niekoľkonásobne vráti. Nie je to iba ten krásny pocit, keď v priebehu jedného večera urobíte radosť niekoľkým deťom naraz. Je to často aj o tom, že sa dospelý človek dokáže od chorých detí a ich prístupu k životu naučiť aj sám o sebe oveľa viac, než by si predtým dokázal myslieť a predstaviť.

O dobrovoľníctvo v Klube Detskej Nádeje sa môže uchádzať každý, kto dosiahol vek 18 rokov. Stačí nás kontaktovať na adrese združenia.

**Michal ČARNOKY**  
vedúci oddelenia dobrovoľníkov KDN  
na 1. detskej klinike v Národnom ústave  
detských chorôb v Bratislave  
**Martina GAJDOŠÍKOVÁ**  
zástupkyňa koordinátora KDN  
a koordinátorka dobrovoľníkov  
pre Považskú Bystricu

Foto: archív

**Kontakt:**  
**Klub Detskej Nádeje**  
Sasinkova 4, P. O. BOX 81289  
811 08 Bratislava  
telefón: 0905 260 835  
e-mail: kdn@kdn.sk;  
klubdetskejnadeje@gmail.com  
web: <https://www.kdn.sk>

## PEARS: Dobrá správa pre pacientov s Marfanovým syndrómom

Vážnym problémom pre pacientov s Marfanovým syndrómom a príbuzných genetických ochorení je rozšírenie koreňa, prípadne aj ďalšej časti aorty. Takáto rozšírená aorta má tendenciu k prasknutiu alebo rozštípeniu, čo má pre pacienta fatálny následok.



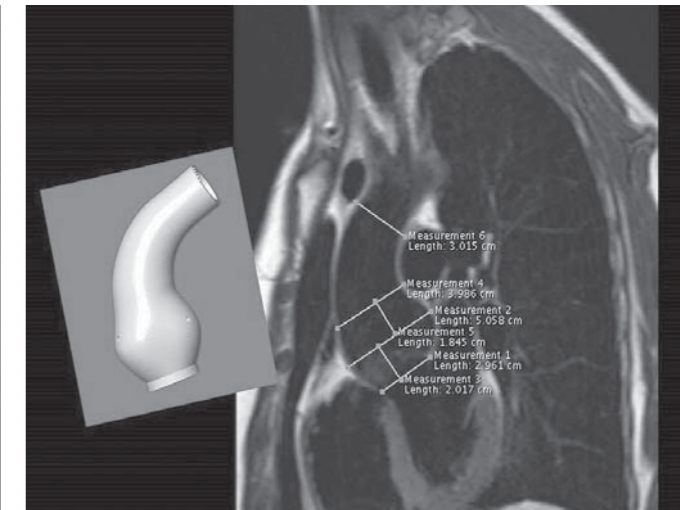
Tím odborníkov, ktorí zaviedli metódu PEARS. Zľava Dr. Warren Thornton (inžinier pre CAD), Prof. John Pepper (kardiochirurg, uskutočnil prvých 20 operácií), Tal Golesworthy (inžinier vynálezca a autor metódy, prvý pacient s PEARS, technický riaditeľ Exstent Ltd), Prof. Peter Gibson (CEO Exstent Ltd) a Prof. Tom Treasure (kardiochirurg a medicínsky autor PEARS).

Dá sa tomu predísť preventívnym chirurgickým zákrokom. Doteraz bežná metóda spočíva v odstránení rozšírenej aorty a jej nahradení umelou cievnu protézou. Ide o veľmi náročnú operáciu spojenú s prenášaním odstupov vencovitých tepien. Britský inžinier a výskumník, Tal Golesworthy, postihnutý tiež Marfanovým syndrómom, sa chcel vyhnúť takejto operácii a vymyslel novú metódu – PEARS. Sám sa jej ako prvý podrobil v roku 2004 a odvtedy sa jeho aorta nerozširuje, má stabilný rozmer, morfológiu i funkčnosť.

**Osobná podpora pre každého pacienta**  
PEARS (Personalised External Aortic Root Support, teda Externá personalizovaná podpora koreňa aorty) je chirurgická metóda, ktorá bráni rozširovaniu vzostupnej aorty pevnou vonkajšou polyesterovou sieťkou



Repliky aort rôznych pacientov, vytvorených ako formy na vytváranie sieťky ExoVasc®, ukazujú rôznorodosť tvaru a veľkosti, ktoré je možné pomocou tejto techniky úspešne modelovať.



CT snímka aorty a náhľad na 3D model, ktorý sa vytvorí počítačovým programom CAD na základe viacerých rozmerov aorty a vytlačí sa na 3D tlačiarňi. Model slúži ako forma na vytváranie sieťky ExoVasc®.

ExoVasc®, vyrobenou na mieru pre každého pacienta. Inovácia postupu spočíva v tom, že z údajov CT vyšetrenia sa v počítači vytvorí pre pacienta jeho osobný (personalizovaný) 3D model koreňa a vzostupnej aorty. Model sa vytlačí na 3D tlačiarňi a použije sa ako forma pre vytváranie sieťky. Tá sa potom počas operácie prišije zvonka na vzostupnú aortu až po začiatok oblúka.

#### Metóda dostupná aj na Slovensku

Operácie PEARS sa dnes vykonávajú v 25 chirurgických centrách v Európe a Austrálii. Aby táto metóda mohla byť zavedená na Slovensku a hradená poisťovňou, vyžadovalo sa množstvo povolení a bol to dlhodobý proces, na ktorom aktívne pracovalo mnoho odborníkov. Boli to hlavne MUDr. Arnošt Kolozsi zo spoločnosti Inamed s.r.o., MUDr. Michal Hulman, PhD., prednosta Kliniky kardiochirurgie NÚSCH, MUDr. Katarína Dulková, PhD., kardiologička, a RNDr. Roman Dušínský, CSc., viceprezident Asociácie Marfanovho syndrómu.

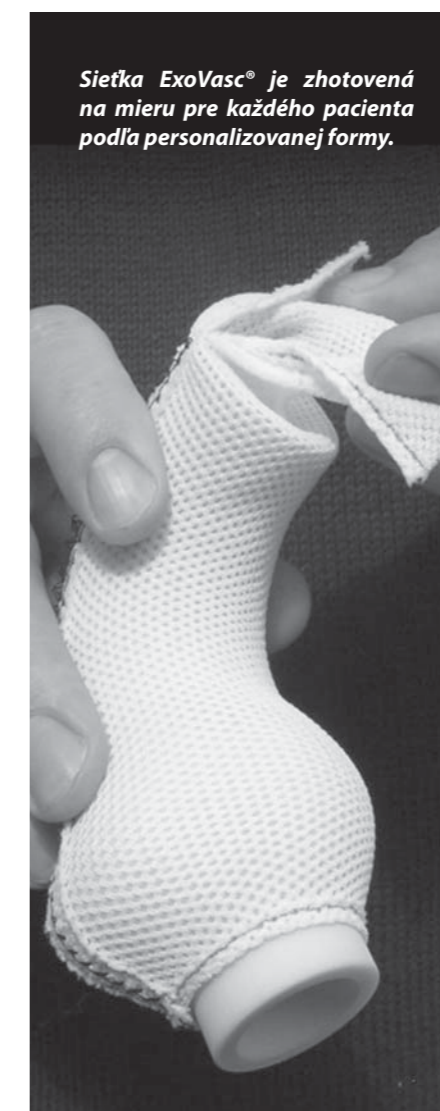
#### Výhody novej metódy

- Metóda PEARS je preventívnym operačným zákrokom u ľudí, u ktorých sa rozmery vzostupnej aorty významne a trvalo zväčšujú, ale ešte nedosiahli závažný stav a ich chlopňa je funkčná.
- Implantácia ExoVasc® trvá približne dve hodiny. To je asi o polovicu kratšie než pri doteraz vykonávanej operácii – náhrade aorty. Kratší čas na operačnej sále má hlavne priaznivý vplyv na zotavenie pacienta, ako i na celkové náklady.
- Operácia je menej invazívna a nevyžaduje mimotelový obeh.
- Aorta sa zachová a nie je rezaná žiadna cieva. Chlopne zostávajú neporušené, pacient preto nemusí brať antikoagulačné lieky. PEARS je obzvlášť výhodná pre mladé ženy, ktoré chcú mať deti. Rozširo-

vanie aorty tlakom sa tým minimalizuje.

- ExoVasc® spevňuje aortu, pacient si môže byť istý, že jeho aorta sa ďalej nebude zväčšovať. Spevnená aorta nadobudne anatomickú štruktúru podobnú

ako u zdravých ľudí, pacientova vlastná chlopňa je podporovaná a je nepravdepodobné, že bude potrebný ďalší chirurgický zákrok.



Sieťka ExoVasc® je zhotovená na mieru pre každého pacienta podľa personalizovanej formy.

ExoVasc® dostalo vo svete už viac ako 250 pacientov, z nich malo 150 diagnostikovaný Marfanov syndróm. Ďalej to boli pacienti s bikuspidálnou aortálnou chlopňou, syndrómom Ehlers-Danlosa alebo Loey-Dietza a rôznymi idiopatickými ochoreniami. Na Slovensku sa PEARS bude operovať v NÚSCH Bratislava a prvá pacientka bude členka Asociácie Marfanovho syndrómu. Neskôr sa budú operácie vykonávať aj vo VÚSCH Košice a SSÚSCH Banská Bystrica. Operáciu PEARS indikuje ošetrojúci kardiológ a o vhodnosti pacienta na PEARS rozhoduje kardiochirurg. Nemocnica bude pre každého pacienta žiadať individuálny súhlas poisťovne.

**RNDr. Roman DUŠÍNSKÝ, CSc.**  
a **Alžbeta LUKOVIČOVÁ**  
Asociácia Marfanovho syndrómu  
MUDr. Arnošt KOLOZSI, Inamed, s.r.o.

Foto: Tal Golesworthy (Exstent Ltd.)

 Asociácia  
**Marfanovho**  
**syndrómu**

**Kontakt:**  
Asociácia Marfanovho syndrómu  
Vajnorská 54, 831 04 Bratislava  
telefón: 0903 747 424  
e-mail: [marfan.sk@mail.t-com.sk](mailto:marfan.sk@mail.t-com.sk)  
web: [www.marfan.sk](http://www.marfan.sk)

# Aj umenie lieči Onkologickým pacientom pomáhame

Združenie priateľov NOÚ bolo založené v roku 2009 lekármi, sestrami a zamestnancami Národného onkologického ústavu.

Hlavnou myšlienkou vzniku tohto transparentného neziskového občianskeho združenia bolo urobiť zo štátnej nemocnice špičkové onkologické pracovisko na európskej úrovni.

## už 10 rokov



Vďaka príspevkom od darcov v celkovej hodnote takmer 2 milióny eur bolo zrekonštruovaných viac ako 10 oddelení a vznikla atmosféra priateľského prostredia, ktorá je navyše umocnená umeleckým zážitkom. Koncepcia „Umenie lieči“ priniesla nemocnici už vyše 200 umeleckých diel.

### Duálne financovanie nemocnice

Postupne za 10 rokov existencie združenia bolo zrekonštruovaných mnoho pracovísk, rozšíril sa prístrojový park a kultivujú sa priestory, v ktorých sa liečia pacienti bojujúci s ťažkými diagnózami. Zvyšuje sa tak komfort nielen pre nich, ale aj pre lekárov, sestry, sanitárov a všetok personál, ktorý sa o pacientov obetavo stará. Zakladateľom Združenia priateľov NOÚ je MUDr. Jozef Dolinský, primár Oddelenia klinickej onkológie E. Inšpiráciu na jeho vznik našiel v zahraničí, kde je duálne financovanie nemocníc, teda financovanie aj z privátnych zdrojov, bežnou praxou. „Stavili sme, prinajmenšom na slovenské pomery, na netradičný a unikátny manažérsky koncept. Vydali sme sa na klukatú, no nesmierne obohacujúcu cestu. Za každou zákrutou sa ukrývali nejaké prekvapenia, pretože fundraising nie je jednoduchý. No nadšenie, s ktorým sme do toho išli, sa pretavilo do úžasnej misie s humánnym cieľom a hmatateľnými výsledkami. Vďaka



naším priateľom, ktorí majú otvorenú myseľ a štedré srdcia, sa nám podarilo obnoviť cez 10 oddelení, skrášliť areál nemocnice a výrazne zvýšiť komfort našich pacientov aj zamestnancov,“ hovorí Jozef Dolinský.

### Vyše 10 vynovených oddelení

Kompletnou rekonštrukciou prešlo viacero kľúčových oddelení Národného onkologického ústavu. Jednu z prvých premien zažila v roku 2012 Klinika chirurgickej onkológie, ktorá sa tak zaradila medzi najmodernejšie zariadenia v strednej Európe. Oddelenie ambulantnej chemoterapie bolo vynovené v roku 2014, kedy sa otvorilo, prevzdušnilo a zmodernizovalo. Unikátom pre ženy je Centrum chirurgie prsníka, ktoré od roku 2016 poskytuje ženám špičkovú špecializovanú zdravotnú starostlivosť na jednom mieste. Pacientky dostávajú komplexnú liečbu od diagnostiky, cez najmodernejšie terapeutické postupy, operačné zákroky, až



po rekonštrukčné plastické operácie či psychologickú pomoc. Nevyliečiteľne chorým pacientom, ktorých je ročne v Národnom onkologickom ústave hospitalizovaných viac ako 600, pomáha prvé a jediné pracovisko poskytujúce akútnu paliatívnu starostlivosť na Slovensku. Po rozsiahlej rekonštrukcii v roku 2016 je všetkých 13 izieb nielen modernejších a komfortnejších, ale aj bezpečnejších. V roku 2018 dostali novú tvár Oddelenie klinickej onkológie E a Oddelenie chirurgickej onkológie A, zmena sa dotkla aj prístrojového vybavenia, keďže doň pribudol najmodernejší ultratenký kolonoskop. Oddelenie onkohematológie I. bolo zrekonštruované tento rok a pacientom ponúka bezpečnejšie a modernejšie priestory. Súčasťou pracoviska je aj Transplantačná jednotka, ktorá bola zmodernizovaná duálnym spôsobom v roku 2015. Špičková vzduchotechnika odvtedy umožňuje pacientom po transplantácii prijímať návštevy, čím im zabezpečuje väčšiu psychickú pohodu potrebnú k úspešnej rekonvalescencii.

### Nemocnica s umeleckým rozmerom

Modernizácia priestorov, prístrojov a skvalitňovanie pracovného prostredia však nie sú jedinými benefitmi, ktoré početné rekonštrukcie nemocnici priniesli. Unikátnou, dokonca až v európskom meradle, ju robí koncepcia „Umenie lieči“, vďaka ktorej v priestoroch ústavu vzniklo už päť galérií

slovenského výtvarného umenia. „Liečenie, pomáhanie a umenie byť pri človeku v rozhodujúcej chvíli je pre nás tým kľúčovým poslanstvom. A zároveň umenie samotné má potenciál estetizovať a kultivovať prostredie, v ktorom je vystavené. Vytvorili sme spoluprácu so spoločnosťou Spectrum ART, ktorá združuje významných slovenských umelcov. Tí venovali našim pacientom a návštevníkom dohromady už vyše 200 výnimočných diel – malieb, sôch, fotografií. Viaceré oddelenia nadobudli intímnejší rozmer vďaka výtvarným dielam, ktoré nám darovali aj samotní súčasní alebo bývalí pacienti,“ vysvetľuje J. Dolinský. Obrazy z pôvodnej zbierky NOÚ ešte z čias štátneho sanatória, ktorá bola objavená v jeho priestoroch, zdobia vnovený vestibul nemocnice. Aj ten prešiel výraznou premenou, aby návštevníkom nemocnice priniesol ľahšiu orientáciu a priateľskú emóciu. Obnovené boli aj priestory registrácie a príjmu pacientov, ako aj exteriér ústavu, ktorý je plný kvetov a lavičiek.

### Slnčnice ako symbolické ďakujem

Jedným z opakujúcich sa umeleckých motívov, ktoré v Národnom onkologickom ústave majú svoje miesto, je motív slnčnice. Slnčnica je kvet, ktorý sa obracia k slnku, k teplu, navodí pocit bezpečia. Je symbolom života, radosti, trvácnosti, ale aj oddanosti, nádeje a neochvejnej viery. Stala sa preto kľúčovým prvkom pripomenutia si

10. výročia založenia Združenia priateľov NOÚ a krásna veľkorozmerná slnčnicová stena, ktorá bola použitá ako fotostena na ďakovnej večeri pre partnerov, bola presunutá do nemocnice na Oddelenie klinickej onkológie E, aby tešila aj pacientov a zamestnancov. „Sme nesmierne vďační našim partnerom, podporovateľom, sympatizantom a dobrovoľníkom za každý jeden príspevok, obraz, či slová povzbudení, ktoré nám za tie roky venovali. Budeme sa snažiť, aby sme aj naďalej vytvárali trvácne hodnoty a vlievali našim pacientom nádej na lepšiu liečbu, modernejšie prostredie a príjemnejšiu atmosféru pri ich boji s onkologickým ochorením,“ uzatvára Jozef Dolinský.

Podrobnosti o všetkých rekonštrukciách, katalóg sumarizujúci 10 rokov združenia, ďakovné video, novinky združenia alebo aj informácie o tom, ako nás môžete podporiť, nájdete na webových stránkach OZ.

Lucia CHOVANOVÁ

Foto: archív

Kontakt:

Združenie priateľov NOÚ  
Klenová 1, 833 10 Bratislava  
e-mail: [info@priatelianou.sk](mailto:info@priatelianou.sk)  
web: [www.priatelianou.sk](http://www.priatelianou.sk)  
instagram: [@priateliana.nou](https://www.instagram.com/priateliana.nou)



HUMANITA  
Časopis  
dobrovoľníckeho  
sektora  
Slovenskej republiky

Vydáva Slovenská humanitná rada, IČO: 17316014, s podporou grantu MPSVR SR. Registrácia pod č. MK SR 710/92, ISSN 1336-2208. evč.: EV 384/08. Objednávky prijíma redakcia. Nevyžiadané rukopisy a fotografie nevraciam. Uverejnené príspevky nehonorujeme. Šéfredaktor: Ing. Maroš Silný. Adresa redakcie: Budyšínska 1, 831 03 Bratislava 3, telefón: 02 5020 0500, 02 5020 0511, 0948 016 123, e-mail: [redakcia.humanita@gmail.com](mailto:redakcia.humanita@gmail.com), web: [www.shr.sk](http://www.shr.sk). Snímky: redakcia a archív organizácií. Grafická úprava a tlač: RAX, s.r.o., Bratislavská 10, 841 06 Bratislava. Distribúcia: Slovenská humanitná rada, Budyšínska 1, 831 03 Bratislava 3. Časopis vychádza 2-krát v roku. Náklad 3 500 kusov. © SHR

**Spôsobujú vám schody problém?**

# Stannah

Stannah Vám ponúka stoličkové výťahy na všetky typy schodísk.

ŽZP občanom poradíme, ako získať na zakúpenie štátny peňažný príspevok.



Zavolajte na naše  
bezplatné telefónne číslo

**0800 162 162**

**[www.stannah.sk](http://www.stannah.sk)**

Sme priami výrobcovia a špecialisti na najpredávanejšie stoličkové výťahy na svete!