



Udruženje roditelja-staratelja, dece i prijatelja dece obolele od malignih bolesti

O Čika Boci

Čika Boca je udruženje roditelja, staratelja i prijatelja dece obolele od malignih bolesti. Članovi su roditelji i prijatelji dece lečene od malignih bolesti. Angažovanje u udruženju je isključivo volontersko. Nastali smo prvo kao neformalna grupa 2010. godine, a od 2011. registrovana smo organizacija. Osnivači su roditelji lečene dece.

Čika Boca je punopravni član internacionalne konfederacije roditeljskih udruženja - ICCPO (INTERNATIONAL CONFEDERATION OF CHILDHOOD CANCER PARENT ORGANIZATIONS) www.icccpo.org

„Čika Boca“ kao udruženje, kao i njeni članovi, ima za cilj okupljanje roditelja, staratelja, dece i onih koji su bili deca, i na taj način lična iskustva u procesu lečenja, ali i ona kasnija pokuša da usmeri na opšte dobro malih bolesnika i njihovih roditelja. Želja udruženja je i da svojim radom utiče na smanjenje smrtnosti kod dece kao i poboljšanje kvaliteta života u toku i nakon lečenja.

Mislimo da nova udruženja nisu ništa loše jer to je samo dokaz da polako, ali sigurno bolest kod dece prestaje da biva tabu i o njoj se sve otvorenije govori. Veći broj udruženja može da okupi veći broj roditelja i dece i probleme koji nastaju lakše kanališe. Potreba da se udruženja ujedine je nešto drugo i svi se iskreno nadamo da će i Srbija dobiti svoje Nacionalno ili krovno ili svoju, kako to danas popularno kažu, mrežu udruženja u skoroj budućnosti

Čika Boca je neprofitna organizacija koju čini njena Skupština i predsednik udruženja sa jasnim statutom koji precizira da članovi udruženja roditelja mogu biti samo roditelji-staratelji, deca i oni koji su to bili. Svi ostali mogu biti deo udruženja, ali kao počasni članovi koji svojim članstvom doprinose ugledu i jačanju udruženja. Član „Čika Boce“ ima pravo da bude i član drugog udruženja.

Zajednički rad zainteresovanih strana u poboljšanju kvaliteta života naše dece uz puno poštovanje medicine kao nauke jedini je ispravan put.

Koristimo i socijalne mreže kao način apelovanja na ljude da pomognu. Naša stranica na Facebook-u je: [Pomozimo-Deci-Oboleloj-Od-Bilo-Koje-Vrste-Karc/](https://www.facebook.com/Pomozimo-Deci-Oboleloj-Od-Bilo-Koje-Vrste-Karc/). Naš web sajt www.cikaboca.org.

Inicirali smo i pokrenuli, u maju 2012. mlade ljude od 15 do 30 godina, a nekada decu lečenu od raka da svoju potrebu za zajedničkim organizovanjem pretoče u zajedništvo jedinstvenog imena MladiCe (Ce (C) je u šifarniku bolesti oznaka za kancer). Projekat internet Radio MladiCe, je počeo prvim emitovanjem 29. septembra 2012. Ovi mladi ljudi pričaju o svom iskustvu i željom da kroz lično iskustvo i primer pomognu onima koji su trenutno u procesu lečenja. Projekat za cilj ima i neku vrstu socijalizacije lečene dece i njihovo psihološko osnaživanje. Ideja radija je potreba mladih da se čuje i njihovo mišljenje o raznim temama kojima je danas mlad čovek okružen.

ICCCPO je prepoznao Radio Mladice kao uspešan projekat koji se bavi tzv. okupljanjem survajvera, i biće prezentovan na kongresu u maju 2013, u Bazelu. Pokrovitelj Internet radija Mladice je i Ministarstvo Omladine i Sporta.

Hronična oboljenja mogu biti pogubna za svakog bez obzira na uzrast. Tokom detinjstva bolest može biti posebno destruktivna za psihološki rast i razvoj deteta. U doba kada se većina dece odlučuje kojim će se sportom baviti, deca sa kancerom bivaju prekinuta u odrastanju, i bivaju suočena sa surovim načinom lečenja, kao što su hemioterapija i zračenja.

Jedna od novijih metoda koja ovoj deci pomaže da se nose sa ovom teškom bolešću i prevazilaze je, uključujući i njene posledice, su programi **kampova**, koji su specijalno osmišljeni i prilagođeni njihovim potrebama. Kampovi treba da obezbede rekreaciju kao i učenje veština korisnih za suočavanje sa mnogobrojnim pitanjima koja proizilaze iz lečenja. Zbog svega ovoga Upravni odbor udruženja Čika Boca je doneo odluku o neophodnosti sprovođenja letnjih i zimskih kampova za decu uzrasta od 7 do 18 godina bez prisustva roditelja.

Na Zlatiboru, od 12. do 21. jula 2013. biće održan prvi takav kamp za decu pod nazivom "Mi možemo sve", pod pokroviteljstvom Ministarstva zdravlja Srbije i Janka Tipsarevića.

Informacije o tumorima su nešto što je veoma dragoceno i teško dostupno na srpskom jeziku. Iz tog razloga su pripremljena **dva vodiča za roditelje o retkim tumorima "Osteosarkomu" i "Euing Sarkomu"**. Na vodičima su radili zajedno roditelji uz pomoć vrhunskih stručnjaka iz ove oblasti dr Ivana Pašića (Hon.B.Sc, M.D., Ph.D., Resident Physician, Department of Medicine, University of Toronto, Toronto Ontario), koji živi i radi u Torontu, i dr Snežane Živković iz Instituta za javno zdravlje Srbije "Dr Milan Jovanovic Batut". Vodiči su uz odobrenje engleskog udruženja Bone Cancer Research *Trust*, adaptirani i prilagođeni uslovima u našoj zemlji.

Vladimir Radulović



Predsednik udruženja Čika Boca