



ZDRUŽENJE EUROPA DONNA SLOVENIJA, Vrazov trg 1, 1000 Ljubljana, Slovenija
T: 01 231 21 01
E: europadonna@europadonna.si
W: www.europadonna.si

Sodelovanje in podpora programov Evrope Donne v letu 2024

Predstavitev Združenja Europa Donna Slovenija

Europa Donna je evropska zveza bolnikov za področje raka dojk s sedežem v Milanu, katerega članica je od leta 1997 tudi Slovenija. V Združenju Europa Donna Slovenija že več kot 25 let osveščamo o raku dojk in rakih rodil. Slovensko javnosti osveščamo o pomenu zdravega načina življenja in zgodnjega odkrivanja bolezni ter zagotavljamo podporo bolnicam in njihovim svojcem ob soočanju z diagnozo. Pri svojem delu povezujemo zdravo populacijo, bolnice, ozdravljenke in njihove svojce, posameznike in strokovne institucije ter sodelujemo z odločevalci in snovalci zdravstvene politike ter strokovnjaki na področju raka dojk in rakov rodil. Glavni cilj slovenskega združenja je vsem bolnicam (in bolnikom) z rakom dojk in/ali raki rodil v Sloveniji zagotoviti enake možnosti za zgodnje odkritje bolezni, takojšnje, učinkovito in vsaki bolnici prilagojeno zdravljenje ter celostno rehabilitacijo, vključno s psihosocialno podporo. V združenju je včlanjenih več kot 3.700 članic in članov. Velik del našega programa je namenjen ravno neposredni podpori članom.

Program dejavnosti za leto 2024

1. NOVICE EUROPA DONNA

Novice Europa Donna izdajamo neprekinjeno od leta 2000. V letu 2024 bodo Novice izšle 5-krat, in sicer 4-krat v nakladi 4.500, ki jih bodo naše članice in člani prejeli po pošti na dom in 1-krat v nakladi 60.000, kot del priloge Ona, medijske hiše Delo, ki bo priložena celotni nakladi Dela in Slovenskih novic.

Vsebina 4 številke Novic Europa Donna bo še vedno namenjena našim članicam, z vsebinami o novostih zdravljenja s področja raka dojk in rakov rodil, kakovosti življenja po bolezni in zdravljenju, izkušnjam bolnic ter informacijami o naših dogodkih in programih združenja.

Oktobrska številka, ki bo del priloge Ona, bo namenjena širši javnosti, vsebine bodo namenjene osveščanju o pomenu preventive, zdravega načina življenja, rednega mesečnega samopregledovanja in zgodnjega odkrivanja raka dojk ter zgodbam bolnic.

Novost je povečan obseg zadnje številke, ki bo izšla v decembru, in bo za 16 strani obsežnejša kot druge.

2. OSVEŠČANJE

2.1 SVETOVANJA IN PREDAVANJA

Svetovanja in predavanja po Sloveniji izvajamo že 20 let. Ko zbolíš, so strokovni nasveti zelo dobrodošli, vendar je pogovor z drugim bolnikom prav tako pomemben. Zato imamo na voljo 3 svetovalne telefone, osebna srečanja v živo, ki so namenjeni tako bolnikom kot svojcem. Redno na vprašanja odgovarjamo tudi preko elektronske pošte in smo na voljo vsak delovnik v pisarni združenja.

Predsednica: dr. Tanja Španić, dr. vet. med., štev. transakcijskega računa: 02011-0051154225, davčna številka: 71753281, matična številka: 1204076, šifra dejavnosti: 88.991.



ZDRUŽENJE EUROPA DONNA SLOVENIJA, Vrazov trg 1, 1000 Ljubljana, Slovenija
T: 01 231 21 01
E: europadonna@europadonna.si
W: www.europadonna.si

Po Sloveniji predavamo o preventivi, zdravem načinu življenja, samopregledovanju dojk (s prikazom na modelu dojk) in o vseh treh presejalnih programih DORA, ZORA in SVIT. Pri izvedbi sodelujejo zdravniki in članice Zdrženja Europa Donna Slovenija, ki delijo svojo izkušnjo, saj so ravno nasveti iz prve roke neprecenljivi.

Letno izvedemo več kot 40 predavanj po vsej Sloveniji in več kot 2000 svetovanj.

2.2 SAMOPREGLEDOVANJE DOJK

Delavnice praktičnega prikaza samopregledovanja dojk opravljamo na silikonskem modelu dojk, zato bomo v letošnjem letu dokupili silikonske modele dojk.

Redno predstavljamo tudi aplikacijo "Breast Test" za pametne telefone in tablične računalnike o samopregledovanju, ki smo jo izdelali že v letu 2012 in ima več kot 57.000 prenosov. Prevedena je v 14 jezikov. Aplikacija je namenjena predvsem mlajši populaciji, ki je ključna za doseg osveščanja. Vsebuje tudi menstrualni koledarček, možnost vnosa opomnikov, različnih dejavnosti (npr. telesne aktivnosti) in natančen slikovni prikaz samopregledovanja.

Predstavitve aplikacije izvajamo na svoji spletni strani in družbenih omrežjih, v Novicah Europa Donna in na vseh dogodkih, ki so del naših programov ter na natisnjenih menstrualnih koledarčkih.

V letu 2023 smo izvedli večjo prenovno aplikacije, saj je za kakovostno uporabo treba slediti razvoju operacijskih sistemov. V letu 2024 načrtujemo nadaljevanje promocije, zato bomo kupili dodatne silikonske modele za prikaz samopregledovanja.

2.3 PROMOCIJSKE STOJNICE

Dejavnosti združenja redno predstavljamo na promocijskih stojnicah, na različnih dogodkih in prireditvah drugih organizatorjev. Prostovoljke delijo promocijske materiale, osveščajo o preventivi in dejavnostih združenja ter na silikonskem modelu dojk prikažejo pravilen samopregled dojk. Na ta način dosežemo tudi populacijo, ki jih z našimi dejavnostmi ne bi dosegli in širimo ključna sporočila združenja.

2.4 OBELEŽITEV SVETOVNIH IN MEDNARODNIH DNEVOV, TEDNOV, MESECEV – osveščanje preko celega leta

V okviru osveščanja bomo obeležili vse pomembnejše mesece, tedne in dneve o različnih rakih. Januarja bomo namenili posebno pozornost raku materničnega vratu, obeležili bomo svetovni dan raka, 4. februarja, slovenski teden boja proti raku (marca), aprila svetovni dan zdravja, in tako naprej preko celega leta. V letu 2024 se želimo aktivno usmeriti v osveščanje mlajših in aktivnih žensk, saj zadnji podatki kažejo porast rakavih obolenj pri mlaših ljudeh in tudi smernice za presejalne programe nakazujejo nižanje meje za začetek presejanja za raka dojk. Ciljno populacijo želimo bolje osvestiti o rakih rodil in o raku dojk. Posebni poudarki bodo rak materničnega vratu, rak jajčnikov in rak dojk.

Predsednica: dr. Tanja Španić, dr. vet. med., štev. transakcijskega računa: 02011-0051154225, davčna številka: 71753281, matična številka: 1204076, šifra dejavnosti: 88.991.



ZDRUŽENJE EUROPA DONNA SLOVENIJA, Vrazov trg 1, 1000 Ljubljana, Slovenija
T: 01 231 21 01
E: europadonna@europadonna.si
W: www.europadonna.si

2.4.1. Osveščanje o rakah rodil

Ob svetovnem dnevu raka jajčnikov, 8. maja, bomo pripravili akcijo osveščanja, s katero bomo opozorili na pomen skrbi za svoje zdravje in zgodnjega odkrivanja raka jajčnikov, težko prepoznavne znake in problematiko pozne diagnostike. 20. septembra bomo obeležili Svetovni dan ginekološke onkologije (WorldGODay), ki se mu pridružujemo že 4. leto.

2.4.2. Rožnati oktober

Rožanti oktober ostaja naš osrednji mesec osveščanja o raku dojke in s promocijo zdravega načina življenja in zgodnjega odkrivanja raka dojke. Začeli bomo s tradicionalno novinarsko konferenco, ki bo uvod v vse aktivnosti rožnatega meseca.

Povezovali se bomo z različnimi podporniki ter ponovno k sodelovanju povabili naše članice in lokalne koordinatorke, da v svojem kraju obeležijo rožnati oktober. K sodelovanju bomo pozvali slovenske občine, s pomočjo katerih bomo širili doseg naših sporočil v različne ciljne skupine in v posameznih lokalnih skupnostih. Pripravili bomo različne aktivnosti in dogodke za osveščanje o pomenu zdravega načina življenja in zgodnjega odkrivanja raka dojke. V preteklih letih smo v oktobru izvedli več kot 50 različnih dogodkov, ki jih pripravijo prostovoljke. K sodelovanju se je odzvalo že več kot 70 občin.

Osrednji dogodek rožnatega oktobra bo 15. oktober 2024, na dan zdravih dojke (mednarodni dan: Breast Health Day, BHD). Namen je osveščanju širše javnosti na prijazen in pozitiven način. Nadaljevali bomo tudi z posaditvijo rožnatih dreves v slovenskih občinah. V letu 2023 smo z rožnatimi drevesi obogatili 59 občin.

Vse dneve, tedne in mesece osveščanja bomo tako povezali v skupno zgodbo in na tak način dosegli večji krog ljudi. Kampanja bo obsegala okrogle mize, video oglase, plakate, manjše dogodke in sodelovanje s spletnimi vplivneži.

3. PROGRAMI ZA BOLNICE IN OZDRAVLJENKE

Za bolnice in ozdravljenke pripravljamo različne oblike podpore, druženja, izobraževanja in pomoči. Specifične potrebe bolnic poskušamo izpolniti v okviru posameznih sekcij.

3.1 PREDAVANJA ZA KAKOVOSTNO ŽIVLJENJE PO DIAGNOZI

Za naše članice in njihove svojce že peto leto pripravljamo serijo strokovnih predavanj za ohranjanje zdravja in kakovostno življenje z boleznijo, ki potekajo prek spletne platforme Zoom.

3.2 DVODNEVNI SEMINAR

Pripravili bomo že 18. izobraževalno informativni seminar za članice, bolnice z rakom dojke in raki rodil, ki bo prvič potekal v marcu. Kot je že ustaljena praksa je prvi dan namenjen bolj strokovnim temam in onkološkem zdravljenju, drugi dan pa bolj sproščenim vsebinam s

Predsednica: dr. Tanja Španić, dr. vet. med., štev. transakcijskega računa: 02011-0051154225, davčna številka: 71753281, matična številka: 1204076, šifra dejavnosti: 88.991.



ZDRUŽENJE EUROPA DONNA SLOVENIJA, Vrazov trg 1, 1000 Ljubljana, Slovenija
T: 01 231 21 01
E: europadonna@europadonna.si
W: www.europadonna.si

poudarkom na kakovosti življenja po bollezni. Pričakovano število udeleženk je med 250 in 300. V letu 2023 se je seminarja v živo udeležilo več kot 300 članic.

3.3 IZOBRAŽEVANJE PROSTOVOLJK – AKTIVNIH ČLANIC

Pripravili bomo 2-dnevno izobraževanje za do 50 aktivnih članic, prostovoljk Zdrženja Europa Donna Slovenija. Pripravili bomo nova predavanja o pomenu psihosocialne podpore, zakona o prostovoljstvu, komunikaciji ter programih združenja. Ključne bodo praktične delavnice s področja komunikacije z različnimi javnostmi in neposredno z bolnicami in njihovimi svojci.

3.4 POMOČ PRI OBVLADOVANJU LIMFEDEMA

Limfedem je zastajanja tekočine v prizadetem predelu telesa, do katerega pride zaradi nezadostnega delovanja limfnega sistema. Limfedem je kronično stanje telesa, ki močno vpliva na kakovost življenja in potrebuje strokovno obravnavo.

Problematika pri obravnavi limfedema je vedno aktualna, zato bomo v skladu z veljavnimi ukrepi nadaljevali s pomočjo bolnicam. Pripravili bomo serijo delavnic za samopomoč pri obvladovanju limfedema s praktičnim delom (vaje, masaža, povijanje) po vsej Sloveniji in udeleženkam zagotovili tudi materiale za povijanje. Delavnica obsega največ 10 udeleženk. Izvedli bomo 5 do 6 brezplačnih delavnic po različnih krajih po Sloveniji, da se čim bolj približamo ženskam v lokalnem okolju. Pripravili bomo tudi obnovitvene delavnice in materiale za udeleženke, ki so se v preteklih letih že udeležile delavnic. Od leta 2022 imamo tudi 3 naprave za strojno pomoč pri limfnih drenažah. Vse naprave so redno v izposoji. V letu 2023 smo izvedli 8 delavnic, kjer so udeleženke prejele komplet povojem za obvladovanje limfedema. Novost v letu 2023 je finančna podpora za plovračilo stroškov za ročne limfene drenaže, ki jo je do decembra 2023 zaprosilo 49 članic.

3.5 PSIHOSOCIALNA, FINANČNA IN PRAVNA PODPORA

Dolgoletno delo z bolnicami nas je naučilo, da je ob boleznih potrebno posvetiti pozornost tudi ustreznim psihosocialnim podporam med soočanjem z diagnozo, med in po zdravljenju. Zato že nekaj let v okviru programa Roza nudimo strokovno psihosocialno podporo tako bolnicam kot njihovim svojcem. V sodelovanju s Centrom za psihoterapijo in kakovost odnosov Stik in s Fakulteto Sigmund Freud pripravljamo tako skupinska kot tudi individualna psihoterapevtska srečanja za bolnice in ozdravljene, ki potekajo v Ljubljani. Že tretje leto imamo podporno skupino za bolnice v Mariboru. V letu 2023 pa smo začeli s skupino v novi Gorici. Vsako leto pripravljamo izkustvene delavnice za bolnice v sodelovanju z Društvom Hospic. Organiziramo tudi delavnice čuječnosti in TRE za članice, ki jih delno sofinancira Ministrstvo za zdravje.

Članice lahko enkrat letno zaprosijo za finančno podporo, ki jo dodeljujemo na podlagi Pravilnika o dodeljevanju socialne denarne pomoči bolnicam – članicam združenja. Članice imajo na voljo brezplačno pravno moč in področja delovnega in socialnega prava.

Predsednica: dr. Tanja Španić, dr. vet. med., štev. transakcijskega računa: 02011-0051154225, davčna številka: 71753281, matična številka: 1204076, šifra dejavnosti: 88.991.



ZDRUŽENJE EUROPA DONNA SLOVENIJA, Vrazov trg 1, 1000 Ljubljana, Slovenija
T: 01 231 21 01
E: europadonna@europadonna.si
W: www.europadonna.si

3.6 SEKCIJA ZA BOLNICE Z RAZSEJANIM RAKOM DOJK

V okviru sekcije za bolnice z razsejanim rakom dojk že več let poteka podporna skupina za metastatske bolnice, ki jo vodi izkušena psihoterapevtka. V letu 2023 smo začeli s serijo pogovorov na teme, ki so jih članice navedle, kot zanimive. Poimenovali smo jih ABC pogovori. Gostili smo pet strokovnjakov, ki so pripravili kratko predavanje, ki mu je sledila daljša diskusija. S pogovori bomo nadaljevali tudi v letu 2024. Že več let pa redno o napredovali bolezni pišemo v Novicah Europa Donna.

3.7 SEKCIJA ZA BOLNICE Z RAKI RODIL

Pred leti smo delovanju združenja dodali tudi osveščanje in podporo bolnicam z ginekološkimi raki ter ustanovili sekcijo za bolnice z izkušnjo raka rodil. Pripravili bomo več srečanj in predavanj na teme, ki zanimajo ženske z raki rodil. Članice sekcije se vključujejo tudi v kampanje osveščanja o ginekoloških rakih. Srečanja potekajo v živo ali preko spletnih aplikacij.

3.8 SEKCIJA MLADIH BOLNIC

Že od leta 2008 imamo zelo aktivno sekcijo mladih bolnic. V sekcijo so vključene ženske, ki so za rakom dojk ali raki rodil zbolele pred 40. letom starosti. Sekcija pripravlja srečanja in predavanja za to ciljno skupino in se aktivno vključuje tudi v celoten program združenja. V okviru sekcije bomo pripravili prvo srečanje za mlade odrasle po diagnozi rak in k sodelovanju povabili tudi druga društva. Program bo namenjen življenju po diagnozi in kako se soočiti in reševati številne izzive, s katerimi se srečujejo adolescenti in mladi odrasli po diagnozi rak. Dogodek bo namenjen tistim, ki so za rakom zboleli med 15. in 39. letom.

4. PROGRAMI ZA SVOJCE

4.1 SKUPINE ZA ODRASLE SVOJCE

V okviru programa ROZA potekajo posebna skupinska srečanja za svojce obolelih žensk. Ena skupina je namenjena svojcem bolnic z rakom dojk ali rakom rodil, druga skupina pa žalujočim, ki jih je prizadela izguba bližnje osebe zaradi raka. Skupini se srečujeta enkrat tedensko, v popoldanskem času. Obsegajo 12 srečanj, po 2 uri. Skupini potekata v okviru programa Roza in jih delno sofinancira Ministrstvo za zdravje.

4.2 TABOR ZA OTROKE

Diagnoza in dolgotrajno zdravljenje mame, sestre, tete ali babice duševno in fizično obremenilno vpliva na vso družino in še posebej na otroke, zato je del programa ROZA namenjen prav njim. Za otroke v starosti od 5 do 18 let pripravljamo štiridnevni tabor za otroke z izkušnjo z neozdravljivo, kronično boleznijo v družini. Tabor za otroke bo potekal konec

Predsednica: dr. Tanja Španić, dr. vet. med., štev. transakcijskega računa: 02011-0051154225, davčna številka: 71753281, matična številka: 1204076, šifra dejavnosti: 88.991.



ZDRUŽENJE EUROPA DONNA SLOVENIJA, Vrazov trg 1, 1000 Ljubljana, Slovenija
T: 01 231 21 01
E: europadonna@europadonna.si
W: www.europadonna.si

avgusta (predvidoma), vključili bomo do 21 otrok bolnic. Tabor za otroke poteka v okviru programa Roza in ga delno sofinancira Ministrstvo za zdravje.

5. PROGRAM ZA GIBANJE IN ŠPORT

Že več let spodbujamo gibanje žensk po zdravljenju raka, v zadnjih letih pa še bolj aktivno preko programa za gibanje in šport. V program je vključenih 800 članic.

5.1 REKREACIJA

- Joga za članice (že več let) – prilagojeno delo za bolnice; poteka celo leto v dveh skupinah v treh sklopih v Ljubljani, joga za članice na obali (Lucija, 1x tedensko).
- Spletna vadba, ki poteka 2x tedensko – funkcionalna vadba.
- Funkcionalna vadba – v živo v Slovenski Bistrici
- Vadba na stolih, ki poteka 1x tedensko (gre za manj intenzivno vadbo, primerno za vsakogar), ki prav tako poteka prek spleta.
- Članice z obale se lahko pridružijo pohodom, ki potekajo enkrat na mesec in nordijski hoji, ki poteka vsakih 14 dni.
- Veslanje in SUP-anje na Obali, ki poteka od junija do oktobra.

5.2 ŠPORTNI VIKEND

V začetku maja za članice združenja pripravljamo športni vikend. Potekal bo od petka do nedelje v Pacugu, pripravili bomo preplet zanimivih vsebin, gibanja (pohodi, telovadba), delavnic (tehnike dihanja, kako preprečiti limfedem) in druženja. V letu 2022 smo prvič izvedli takšno srečanje. Udeležilo se ga je 85 članic. Zaradi pozitivnih odzivov bomo to dejavnost nadaljevali. V letu 2023 smo v sodelovanju s Fakulteto za šport izvedli 2. športni vikend, ki se ga je tudi udeležilo 85 članic.

6. LOKALNO DELOVANJE

6.1 PODRUŽNICE, SKUPINE

Vedno več pozornosti namenjamo prisotnosti na lokalni ravni, saj je rak bolezen, ki prizadene ljudi po vsej Sloveniji. Poleg sedeža v Ljubljani, imamo dve podružnici v Podravju in v Obalno-kraški regiji ter skupine v Posavju, Savinjski dolini in v Bohinju, oblikujeta se tudi skupini v Beli krajini in Gornji Radgoni. Naše prostovoljke so aktivne v številnih krajih po Sloveniji. V prihodnje si želimo krepiti prisotnost v lokalnih okoljih, za osveščanje o pomenu preventive in z različnimi programi za bolnice in njihove svojce.

Podružnice in skupine so ključne za širjenje celotnega programa na lokalno raven in vključevanja novih uporabnic.



ZDRUŽENJE EUROPA DONNA SLOVENIJA, Vrazov trg 1, 1000 Ljubljana, Slovenija
T: 01 231 21 01
E: europadonna@europadonna.si
W: www.europadonna.si

7. POVRATEK NA DELO

Rak dojk ali rak rodil že dolgo ni več samo bolezen telesa. Zaradi boljše diagnostike in učinkovitega zdravljenja se preživetje po diagnozi konstantno podaljšuje, zato je zelo pomembno bolnice po raku dojk/raku rodil ustrezno umestiti nazaj v njihovo življenje in delovno okolje, kljub prilagoditvam novim, drugačnim (spremenjenim) potrebam in telesnim omejitvam, ki jih je prineslo zdravljenje. Zavedamo se, da so dolga bolniške odsotnosti z dela posledica tudi neurejenih razmer, slabi komunikaciji z delodajalci in aktivnem sodelovanju vseh ključnih deležnikov v tem procesu. V 2023 smo uspešno izvedli tri okrogle mize z vsemi ključnimi deležniki. Odziv je bil izjemno pozitiven, zato za 2024 načrtujemo pripravo materialov za obolele in za zdravnike, ki bi predstavili točno pot oziroma postopke, ki so potrebni za čim lažje vračanje v delovno okolje.

8. SKLAD MOJCE SENČAR

Ob 25-letnici delovanja smo ustanovili sklad Mojce Senčar, dolgoletne predsednice Zdrženja Europa Donna Slovenija, ki je bila v teh 25 letih gonilo in prepoznavni obraz združenja. Sklad je namenjen financiranju naravoslovnih in družboslovnih, bazičnih in aplikativnih raziskav s področja raka dojk in rakov rodil. Vsako leto bo sklad na podlagi razpisa podelil financiranje za več raziskovalnih programov. V letu 2022 smo za raziskave v letu 2023 namenili sredstva v skupni višini do 50.000 evrov. V letu 2023 smo izvedli razpis za financiranje raziskav v letu 2024. Tudi za 2024 načrtujemo razis.

9. UREDITEV NOVIH PROSTOROV

V prihodnjem letu pričakujemo selitev na drugo lokacijo. Glede na trenutno stanje bomo prostore morali tudi urediti in prilagoditi za izvajanje svojih dejavnosti.

Predsednica:
Tanja Španić