



JUNAKI
3. NADSTROPJA

**DRUŠTVO STARŠEV OTROK ZDRAVLJENIH
NA HEMATO-ONKOLOŠKEM ODDELKU**

Tržaška cesta 2, 1000 Ljubljana
E: drustvo@junaki3nadstropja.si
W: www.junaki3nadstropja.si

V sklopu programa "Omogočimo Junakom nekaj več" in v skladu z namenom in cilji v statutu Društva Junaki 3. nadstropja, objavljamo:

RAZPIS
ZA POVRNITEV NASTALIH STROŠKOV PRI NAKUPU ENTERALNE PREHRANE¹
DRUŽINAM OTROK, ZDRAVLJENIH NA HEMATO – ONKOLOŠKEM ODDELKU
PEDIATRIČNE KLINIKE
(V nadaljevanju: razpis)

Predmet razpisa

Otroci z rakom so deležni intenzivnega kemoterapevtskega in/ali radioterapevtskega zdravljenja, kar pogosto vodi do slabe prehranjenosti. Podhranjenost je pogost zaplet otroškega raka in njegovega zdravljenja ter vpliva na zmanjšano toleranco do terapije, zmanjšano imunsko funkcijo, povečano tveganje za okužbe, zapoznelo celjenje ran, spremenjen metabolizem zdravil ter slabši klinični izid, na kakovost življenja in celotno preživetje bolnika. Študije navajajo, da okoli 10 - 50 % otrok in mladostnikov razvije podhranjenost ob diagnozi ali med zdravljenjem. Na pojavnost in stopnjo podhranjenosti vpliva narava bolezni/diagnoze, njenega stadija in lokacije tumorja. Otroci, ki so podhranjeni že ob postavljeni diagnozi, imajo slabši izid v primerjavi s tistimi, ki so ob diagnozi ustrezno prehranjeni.

Ob sistemskem zdravljenju krvnih in rakavih bolezni pogosto prihaja do blagih prehodnih prehranskih težav lahko pa tudi do hudih, trajnih težav, ki dodatno vplivajo na bolnikovo prehransko stanje. Slabost, bruhanje, anoreksija, motnje požiranja, mukozitis, kserotomija, zaprtje, driska, utrujenost, zaspanost in spremembe okusa ter vonja in psihološki dejavniki kot so zaskrbljenost, strah pred boleznijo in zdravljenjem, še posebej pa neobvladana bolečina, ki spremlja bolezen, so pomembni dejavniki, ki bolniku za različno časovno obdobje znatno zmanjšajo apetit in zmožnost uživanja hrane ter prispevajo k izgubi telesne mase. Ker sočasno teče intenzivno sistemsko zdravljenje, bolnik potrebuje večji energijski vnos hranil. Hudo neravnovesje med potrebami in vnosom hranil bolnika pahne v pospešeno katabolno presnovo.

Če se potrebnega dnevnega vnosa hrane ne doseže z uravnoteženo in pestro prehrano, se svetuje uživanje energijsko-beljakovinskih oralnih prehranskih dodatkov, ki pomembno vplivajo na zmanjšanje kroničnega vnetja, preprečitev izgube telesne mase in pomagajo pri boju z boleznijo. Kadar se z običajno prehrano ali s prilagoditvami prehrane pri bolniku ne more zagotoviti zadostnega hranilno energijskega vnosa ali se predvideva, da

¹ Oralni prehranski dodatki (energijsko-beljakovinski napitki, pudingi, dodatki v prahu) in enteralna prehrana namenjena hranjenju po cevki (nazoastrična sonda, gastrostoma)

bo energijski vnos nezadosten, se mora pri bolnikih z delujočimi prebavili pričeti z enteralnim hranjenjem prek cevke. To lahko poteka po nazogastrični sondi ali gastrostomi. Prednosti enteralnega hranjenja so: ohranjanje funkcije in celovitosti prebavnega trakta, zmanjšanje tveganja za okužbe in tesnobe pri bolnikih ter starših zaradi neuspeha pri doseganju prehranskih potreb pri peroralnem hranjenju; zagotavljanje stroškovno učinkovitejše terapije kot parenteralna prehrana ter odpravljanje podhranjenosti in ohranjanje ustreznega prehranskega statusa.

Zgodnja, varna, ustrežna in učinkovita prehranska podpora tako predstavlja pomemben del podporne oskrbe za zagotavljanje ustrezne in zadostne prehranjenosti, ohranitev telesne mase in puste telesne mase, spodbujanje rasti in razvoja ter izboljšanje učinkovitosti terapije, odpornosti in izida zdravljenja ter kakovost in dolžino življenja. Zagotavljanje ustrezne prehranske obravnave otrok z rakom pomembno vpliva tudi na krajšo hospitalizacijo otrok, nižje bolnišnične stroške.

Posledično pa so zato stroški enteralne prehrane v domačem okolju, ki jo predpiše klinični dietetik, visoki.

Huda bolezen otroka vedno poslabša finančno stabilnost družine. Denarna pomoč pri nakupu enteralne prehrane (glejte opombo 1) je namenjena vsem družinam otrok, zdravljenih na hemato - onkološkem oddelku Pediatrične klinike v Ljubljani, ki so zaradi bolezni podhranjeni ali so k temu podvrženi in jim je zdravnik, po mnenju kliničnega dietetika, zanje predpisal recept. Enteralna prehrana (glejte opombo 1) kljub receptu ni v celoti financirana iz obveznega zavarovanja. Preko razpisa vam društvo povrne samoplačniški strošek. Uveljavljate lahko pomoč za račune izdane med 1. 1. 2024 in 31. 12. 2024 (in račune iz leta 2023, če jih še niste uveljavljali v preteklem razpisu).

Pogoji za sodelovanje na razpisu

Na razpis se lahko prijavijo prijavitelji, ki izpolnjujejo naslednje pogoje:

- prijavitelj je starš oziroma skrbnik otroka, ki se (je) zdravi(l) na hemato-onkološkem oddelku Pediatrične klinike. Obvezno je dokazilo, kot priloga – kopija prve strani odločbe CSD o dodatku za nego otroka, ki potrebuje posebno nego oz. varstvo (to dokazilo ni potrebno, če ste pomoč prejeli že v letu 2023),
- predložitev podpisane izjave o izdaji recepta za enteralno prehrano s strani zdravnika in kliničnega dietetika iz hemato-onkološkega oddelka o tem, da je otrok zaradi bolezni podhranjen ali k temu podvržen (to dokazilo ni potrebno, če ste pomoč prejeli že v letu 2023),
- predložitev vloge/prošnje naslovljene na društvo,
- predložitev računov izdanih med 1. 1. 2024 in 31. 12. 2024, iz katerih je jasno razvidno, da je del stroška pokrit iz obveznega zdravljenja.

Razpisana sredstva za enkratno denarno pomoč družinam otrok, zdravljenih na hemato-onkološkem oddelku Pediatrične klinike

Višina razpisanih sredstev ni omejena. Vsak prijavitelj lahko v enem letu prejme največ 1.500 € (z besedo: tisoč petsto evrov) namenske denarne pomoči.

Denarna pomoč prijaviteljem, ki izpolnjujejo pogoje, se izvede z nakazilom na transakcijski račun prijavitelja.

Vsebina prijave

Prijava na razpis je možna izključno z izpolnitvijo obrazca, ki je sestavni del razpisne dokumentacije. Prijava mora vsebovati vse zahtevane priloge oziroma dokazila, ki so navedena v obrazcu. Tako izpolnjena prijava bo obravnavana kot popolna. Če prijava ni popolna, bo društvo prijavitelja pozvalo, da v treh dneh prijavo ustrezno dopolni.

Rok za oddajo prijav in način oddaje

Rok za oddajo prijav na razpis je **1. 12. 2024**. Vloga se šteje za pravočasno oddano tudi, če je oddana na pošto s priporočeno pošiljko, do vključno 1. 12. 2024.

Razpisno dokumentacijo lahko prijavitelji v razpisnem roku dobijo na sedežu društva po predhodnem dogovoru ali na spletni strani društva (www.junaki3nadstropja.si) v zavihku "Uporabni dokumenti".

Prijavo na razpis prijavitelj odda na prijavnem obrazcu, ki je del razpisne dokumentacije in z vsemi zahtevanimi prilogami osebno (po predhodnem dogovoru) ali po pošti na naslov: **Društvo Junaki 3. nadstropja, Tržaška cesta 2, 1000 Ljubljana.**

Možna je tudi elektronska oddaja po e-pošti na naslov: drustvo@junaki3nadstropja.si. Prijava je uspešna, ko dobite na mail povratno sporočilo o prejemu vloge.

Odpiranje prijav in izid razpisa

Vloge se bo odpiralo in obravnavalo ob prejemu.

O upravičenosti bodo prijavitelji pisno obveščeni najkasneje v 14-ih dneh po oddaji prijave. Sredstva se prijaviteljem, ki izpolnjujejo razpisne pogoje, nakaže na transakcijski račun v roku 30 dni po prejetju računov.

Računi

Za denarno pomoč lahko prijavite vse račune za nakup enteralne prehrane, ki so bili izdani med 1. 1. 2024 in 31. 12. 2024 (in račune iz leta 2023, če jih še niste uveljavljali). Pogoj za uveljavljanje je, da je na računu jasno razvidno, da je del stroška krit iz obveznega zavarovanja in da se vidi končni znesek za plačilo.

Vloga za razpis se odda samo enkrat v razpisnem obdobju. Računi, vezani na to vlogo, pa se lahko pošiljajo sproti, najkasneje do 5. 1. 2025. Oddajo se na enak način kot vloga.

Informacije

Dodatne informacije v zvezi z razpisom: preko e-pošte drustvo@junaki3nadstropja.si

Številka razpisa: 2024/01-102

Datum: 2. 1. 2024

Predsednica društva Junaki 3. nadstropja

URŠKA KOLENC



E: drustvo@junaki3nadstropja.si | W: www.junaki3nadstropja.si
Matična številka: 4121406000 | Davčna številka: 85422517 | Davčni zavezanec: NE
TRR: IBAN SI56 6100 0002 3978 068, račun odprt pri Delavska hranilnica d.d.