

IZVEŠTAJ O SPROVOĐENJU X LETNJEG KAMPA ZA DECU SA HEMOFILIJOM

Deseti letnji kamp za decu sa hemofilijom je sproveden u Banji Vrujci od 22 do 27. juna 2013. godine.

Kamp je organizovan kao deo aktivnosti Centra za hemofiliju Instituta za transfuziju krvi Srbije i Udruženja hemofiličara Srbije, a u saradnji sa Institutom za zdravstvenu zaštitu majke i deteta Dr "Vukan Čupić" Novi Beograd, Univerzitetom dečijom klinikom Beograd, Institutom za zdravstvenu zaštitu dece i omladine Novi Sad i Dečijom internom klinikom KC Niš.

Pokrovitelji kampa su Ministarstvo zdravlja Republike Srbije i Republički fond za zdravstveno osiguranje.

Donatori finansijskih sredstava za sprovođenje kampa su bile kompanije uvoznici lekova za lečenje osoba sa hemofilijom.

U kampu je boravilo:

- 12 dece školskog uzrasta (9 - 14 godina)
 - 10 dece predškolskog uzrasta (1- 7 godina)
- Predškolska deca su boravila u kampu sa majkama.

Od 22 dece koliko ih je boravilo u kampu ove godine, 13 dece je prvi put bilo u kampu, dvoje dece predškolskog uzrasta i 5 dečaka školskog uzrasta su bili učesnici u predhodno organizovanim kampovima.

U sprovođenju aktivnosti u kampu su učestvovali: lekari (pedijatar-hematolog i stomatolog), zdravstveni saradnik-defektolog iz Centra za hemofiliju Instituta za transfuziju krvi Srbije, viši fizioterapeut, medicinska sestra iz Instituta za zdravstvenu zaštitu majke i deteta Novi Beograd, medicinska sestra iz Univerzitetske dečije klinike Beograd i vaspitačica.

U kampu su organizovane sledeće aktivnosti:

- pregled stanja zglobova i mišića, predavanja i preporuke za vežbanje tokom boravka u kampu i nakon njega
- plivanje i vežbe u zatvorenom bazenu sa termalnom vodom, uz učešće fizioterapeuta
- edukacija dece i majki kroz razgovore u okviru okruglih stolova na teme:
 - lečenje – lekar pedijatr je sprovodio edukaciju dece i majki kroz predavanja o osnovnim karakteristikama o oboljenju, o lečenju i kontrolisanom kućnom samolečenju. Takođe je svakodnevno sprovodio praćenje zdravstvenog stanja dece i učestvovao u slobodnim i sportskim aktivnostima sa decom.
 - medicinske sestre su učestvovala u primeni terapije tokom kampa, sprovodile praktičnu obuku dece za samostalno davanje koncentrata (u kampu je dvoje dece po sopstvenoj želji uz pomoć medicinskih sestara prvi put samostalno primenilo koncentrat), kao i kontinuiranu obuku majki za davanje koncentrata (dve majke su obučene za samostalnu primenu leka). Takođe su brinule o deci tokom slobodnog vremena.
 - u kampu je organizovan stomatološki pregled dece, kao i kratko predavanje sa preporukama za očuvanje zdravlja zuba i usne duplje.
 - psihosocijalni program – defektolog je sprovodio grupne i individualne razgovore sa decom i majkama kroz predavanja o osnovnim psihološkim i socijalnim karakteristikama za svaku uzrasnu dob dece, uz posebne napomene o psihološkim karakteristikama vezanim za prirodu njihove bolesti mogućim problemima i njihovom rešavanju. Takođe je organizovano popunjavanje upitnika prvog dana boravka u Kampu i poslednjeg dana. Analizom upitnika se procenjuje nivo znanja dece i majki o oboljenju pre i posle kampa. Takođe učestvuje u sportskorekreativnim aktivnostima sa decom tokom kampa.
 - slobodne aktivnosti u vidu organizacije i sprovođenja društvenih igara koordinirala je vaspitačica i takođe učestvovala u zajedničkom druženju tokom slobodnog vremena.

Organizaciju kampa i kordinaciju sprovođenja aktivnosti tokom kampa vodi defektolog.

Tokom kampa deca, koja su bila na profilaksi ili u studiji su primala koncentrat FVIII ili FIX po planu i uz nadzor lekara hematologa. Ostala deca su koncentrat FVIII ili FIX primala po potrebi.

Zaključili smo da je boravak dece u kampu povećao nivo znanja o samom oboljenju, o mogućnostima lečenja, značaju redovnog fizičkog vežbanja i plivanja. Takođe poboljšana je komunikacija i razmena znanja i iskustava među decom i njihovim roditeljima. Za nekoliko dečaka boravak u kampu je bio prvi duži samostalni boravak i druženje u grupi vršnjaka, što je znatno doprinelo njihovoj socijalizaciji. Ovo potvrđuje i činjenica da su svi učesnici kampa veoma zadovoljni boravkom i aktivnostima, i da žele da se ove aktivnosti nastave tj. da se kamp organizuje i sledeće godine uz njihovo učešće kao i učešće većeg broja obolelih od hemofilije.

Drugog dana kampa, 23. juna 2013. godine od 13.00 h, smo obeležili desetogodišnjicu održavanja kampova. Pozvali smo predstavnike Udruženja hemofiličara Srbije (Vladimir Ilijin, predsednik, Tatjana Marković, podpredsednica), lekare učesnike u organizaciji kampova (Dr Danijela Miković, Prof dr Dragana Janić), predhodne učesnike kampova, kao i predstavnike Kompanija donatora materijalnih sredstava.

Organizovali smo kratko izlaganje sa temom: Letnji kamp za decu sa hemofilijom, Banja Vrujci 2004 – 2013. godina. Sve prisutne smo upoznali sa načinom organizacije i sadržajima aktivnosti u dosadašnjim kampovima, sa prikazom odabranih fotografija i dečijih crteža.

Takođe smo u sali za predavanja prikazali mini izložbu dosadašnjih dečijih crteža, a druženje smo nastavili uz prigodan ručak za sve učesnike i goste.

U Beogradu
5. Juli 2013. godine

Institut za transfuziju krvi Srbije
Odeljenje za ispitivanje poremećaja hemostaze sa
Registrom urođenih koagulopatija

Načelnik: Prim. mr sc dr Danijela Miković
Kordinator Registra: Gordana Janković, defektolog