MOJ OTROK Z DIAGNOZO:

Prirojena srčna napaka

Nosečnost in prihod otroka je čas močnega čustvovanja. Občutki veselja, razburjenja in radosti se prepletajo z občutki pričakovanja. Ko pa se rodi otrok s prirojeno srčno napako, se starši soočijo z dejstvom, da je njihov čudoviti otroček, o katerem so sanjali, drugačen od drugih, zdravih otrok.

Gotovo si vsi starši ob rojstvu otroka s prirojeno srčno napako zastavljamo ista vprašanja: zakaj prav jaz, zakaj prav meni, zakaj prav nam?

Večino prirojenih srčnih napak je možno popraviti. Nekateri dojenčki kljub manjši srčni napaki živijo normalno življenje in potrebujejo le redne preglede pri pediatru kardiologu. Drugi potrebujejo zdravila, nekateri pa tudi eno ali več operacij. Obstajajo srčne napake, ki so nepopravljive.

Kot starši želimo svojim otrokom le najboljše. Več kot vemo, boljši občutek imamo tako za svojega otroka, kot zase, večji je naš notranji mir. Tako smo bolj sposobni pomagati svojim otrokom, sebi in družini.

Starši otrok s prirojenimi srčnimi napakami smo se zbrali že leta 2002 in odprli spletno stran www.srcki.si z namenom povezovanja in izmenjave izkušenj z ostalimi starši otrok s prirojenimi srčnimi napakami.

Na naši spletni strani so poljubne razlage nekaterih najbolj pogostih prirojenih srčnih napak, starši opisujejo soočanja s svojimi občutki, bolečino, žalostjo in strahom. Objavljamo zgodbe naših otrok, na forumu izmenjujemo svoje izkušnje, držimo pesti ob operacijah naših "srčkov".

O društvu

NASTANEK
Marca 2008 smo naše dosedanje delo nadgradili z ustanovitvijo **Društva srčnih otrok**, ki bo delovalo še bolj učinkovito in pomagalo družinam otrok s prirojenimi srčnimi napakami.
Na ta način želimo pritegniti k delovanju vse, ki se do danes še niste oglasili na naši spletni strani, hkrati pa o obstoju in namenu našega društva obvestiti tudi tiste, ki ste šele nedavno postali starši otroka s prirojeno srčno napako.

NAMEN IN CILJI
Namen **Društva srčnih otrok** je nuditi osnovne informacije, pomoč in čustveno oporo družinam otrok s prirojenimi srčnimi napakami.
Razlog za ustanovitev društva je skrb za povezovanje in vzdrževanje stikov srčnih družin med seboj, organiziranje in komunikacija s pristojnimi javnimi in zasebnimi zdravstvenimi ustanovami. Naš cilj je večja zdravstvena zaščita in socialno varstvo članov in drugih pomoči potrebnih.

Naše poslanstvo vključuje seznanjanje članov z medicinskimi dosežki na področju zdravljenja srčnih bolezni. V ta namen si bomo prizadevali za organiziranje rednih predavanj strokovnjakov na to temo.

Kot društvo bomo lahko aktivno nastopili v javnosti.

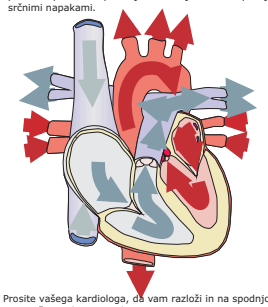
Eden izmed ciljev društva je tudi povezovanje s podobnimi društvi v tujini, s čimer bomo pridobili dodatno znanje in izkušnje, kako delujejo tuje organizacije in kakšna je medicinska praksa na tem področju v tujini.

ZAKAJ SE VČLANITI V DRUŠTVO?
S pomočjo društva lahko družine stopite v stik z drugimi družinami ali posamezniki s podobnimi srčnimi napakami, ki so težave že prestali. Nudimo vam informacije, podporo in svoje izkušnje. Tako telefonsko, preko spletnega foruma ali na srečanjih lahko z njimi navežete osebne stike, ki lahko prerastejo v trdnejša prijateljstva.

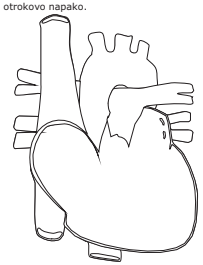
SREČANJA SRČKOV
Že več let organiziramo tradicionalna (po)letna srečanja, saj včasih tako otroci kot starši preprosto potrebujemo zabavo in sprostitev.
Najmanj enkrat letno se srečamo na pikniku "srčnih" družin, ki je namenjen predvsem sprostitvi, druženju in igri.

Sodelovanje z zdravniki

Društvo omogoča članom, da preko spletne strani vprašajo zdravnike, česar niso izvedeli na pregledu, kar so morda pozabili vprašati ali pa želijo le mnenje v zvezi s prirojenimi srčnimi napakami.



Prosite vašega kardiologa, da vam razloži in na spodnjo sliko srca vriše otrokovo napako.



Ostali družinski člani

pristopna izjava

Podatki člana

Ime _____

Priimek _____

Naslov _____

_____

Kraj _____

_____

Poštna številka _____

Telefon _____

Elektronski naslov (e-pošta)

_____

☐ Članarina 15 EUR

☐ Družinska članarina 20 EUR

V _____ dne _____

Lastnoročni podpis _____

Če je član mladoletna oseba, ki še ni dopolnila 15 let starosti, pristopno izjavo izpolnijo starši oz. zakoniti zastopnik. Seznanjen sem in se strinjam s pogoji članstva v Društvu srčnih otrok. Strinjam se z obdelavo, izmenjavo in hrambo osebnih podatkov, ki so povezani s članstvom v društvu. Društvo se zavezuje hraniti in obdelovati osebne podatke v skladu z Zakonom o varstvu osebnih podatkov.

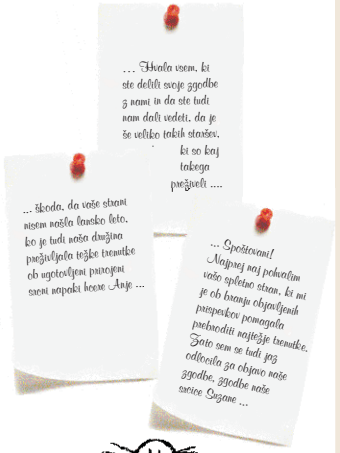
Izjavljam, da so podatki na tej izjavi točni. Zavezujem se, da bom vsako spremembo pisno javil Društvu srčnih otrok.

Društvo srčnih otrok

Nekaj dejstev o

PRIROJENIH SRČNIH NAPAKAH

- Ne glede na populacijo, ima 0,8 % živorojenih otrok prirojeno srčno napako.
- V Sloveniji se vsako leto rodi okoli 150 otrok s prirojeno srčno napako. To pomeni 8 na 1000 otrok.
- Za večino prirojenih srčnih napak ni znanega vzroka.
- Predvidevajo, da so vzroki za prirojene srčne napake genskega izvora, a so s samimi napakami do sedaj povezali le nekaj genov.
- 50 % otrok, ki se rodijo z Downovim sindromom, ima tudi prirojeno srčno napako. (vir www.medicineNet.com)
- Prirojene srčne napake se razlikujejo od srčnih obolenj, zaradi katerih lahko zbolimo v kasnejšem obdobju.
- Rojstvo otroka s prirojeno srčno napako predstavlja veliko čustveno in psihično obremenitev celotne družine.
- V zadnjem desetletju se je možnost preživetja in kakovosti življenja otrok ob hitrem razvoju kardiologije, pogostejšem prenatalnem diagnosticiranju napak in na podlagi dobre medicinske oskrbe močno dvignila. Otroci postajajo odrasli, ki pa še vedno potrebujejo posebno zdravstveno obravnavo.
- Nujno je, da smo starši dobro seznanjeni z zadnjimi dosežki na področju kardiologije in srčne kirurgije, ki že obstaja doma in v tujini. Prav tako pa tudi o tem, kolikšna je dostopnost do najboljšega možnega zdravljenja za naše otroke doma in v tujini.
- Društvo srčnih otrok je član evropske interesne skupine društev otrok s prirojenimi srčnimi napakami ECHDO - European Congenital Heart Disease Organization. (www.echdo.org)



Društvo srčnih otrok
Britof 128
4000 Kranj

info@srcki.si
www.srcki.si

TRANSAKCIJSKI RAČUN:
10100-0044749684,
odprt pri Banki Koper

Društvo srčnih otrok