



Za život je dovoljno i pola srca...

Udruga liječnika, zdravstvenog osoblja i roditelja djece
s prirođenim srčanim grješkama i drugim srčanim bolestima

Kontakt za Udrugu
gđa. Željka Hrženjak
email: zeljka.hrzenjak74@gmail.com
mob: 091 501 6848

„Minute u životu čine razliku“ – – projekt Udruge Veliko srce malom srcu

Veliko srce malom srcu je neprofitna, humanitarna udruga liječnika, zdravstvenog osoblja i roditelja djece s prirođenim srčanim grješkama i drugim srčanim bolestima. Osnovana je 1994. godine u Zagrebu, kao takva je jedna od najstarijih u Hrvatskoj.

Osnovni su ciljevi Udruge:

- razvijanje svijesti o potrebi ranog utvrđivanja srčanih grješaka;
- potpora njihovom pravodobnom i pravilnom liječenju;
- prikupljanje sredstava za neophodne uređaje, pomagala i lijekove
- pružanje psihološke pomoći roditeljima djece sa srčanim bolestima i grješkama

Kad govorimo o djeci s prirođenim srčanim grješkama, vrijedi istaknuti kako se njihovo stanje ne može izliječiti, već samo palijativnim metodama (serijom operacija), lijekovima i stalnim nadzorom dovesti do stanja u kojem mogu tek dijelom živjeti poput zdrave djece. U našoj Udruzi djecu s kardiološkim problemima doživljavamo kao male ratnike, koji prolaze veliku borbu za život, te su od svog rođenja (a i prije njega) uistinu djeca s posebnim potrebama.

Od 1. listopada 2002. do 1. listopada 2007. godine u Hrvatskoj je rođeno 205.917 djece, od čega je 1480 djece (700 djevojčica i 780 dječaka) imalo prirođenu srčanu grješku (7.2 promila). Najčešće postavljena dijagnoza je VSD – Ventrikularni septumski defekt (34,6%), a ona je jedna od ukupno 13 najtežih dječjih srčanih dijagnoza. Na kardiokirurško liječenje upućeno je 430 djece. Na njima je učinjeno 556 operacija, od čega 202 u Hrvatskoj, ostatak u inozemstvu. Ukupni mortalitet nakon kardiokirurškog liječenja iznosi 5%.

Od svih srčanih grješaka, najteži i najozbiljniji oblik je Sindrom hipoplastičnog lijevog srca (HLHS), stanje u kojem dijete nema lijevu klijetku. Jednostavno govoreći, HLHS djeca imaju pola srca. Na sindrom hipoplastičnog lijevog srca otpada 2.3% djece od ukupnog broja s prirođenih srčanim grješkama, a u pravilu je povezan s još nekoliko teških dijagnoza.

Godišnje se više od milijun djece u svijetu rađa sa prirođenom srčanom grješkom, njih 100.000. neće doživjeti 1. rođendan, a 1000 će umrijeti prije odrasle dobi. U Republici Hrvatskoj postoji Referentni centar pedijatrijske kardiologije u Klinici za pedijatriju KBC-a Zagreb.

Adresa Udruge: Kišpatićeva 12, 10000 Zagreb; OIB: 36019039048
IBAN: HR1423600001101574313
Humanitarni broj telefona: 060/9095 (6,25 kn poziv)
www.velikosrce-malomsrcu.hr



Za život je dovoljno i pola srca...

Udruga liječnika, zdravstvenog osoblja i roditelja djece
s prirođenim srčanim grješkama i drugim srčanim bolestima

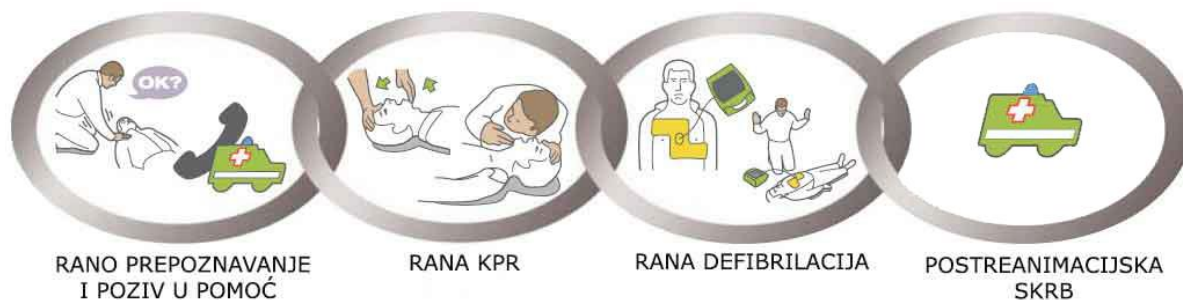
Napretkom današnje pedijatrijske kardiologije veliki broj djece s prirođenim srčanim greškama preživljava i postoje punopravni član društvene zajednice. No, samim operacijama i liječenjem ne prestaje kontinuirana briga i praćenje djece, a kasnije i odraslih s prirođenim srčanim greškama.

Udruga kao takva vidjela je u nabavci AVD aparata poziv za daljnju skrb o zdravoj djeci i odraslima.

Najveći potencijalni rizik, koji je gotovo nemoguće predvidjeti je iznenadni gubitak svijesti, koji može biti uzrokovan iznenadnim srčanim zastojem. U tim trenucima **MINUTE** do dolaska službe hitne medicinske pomoći čine razliku između kvalitetnog preživljavanja s očuvanjem svih životnih funkcija ili preživljavanja s teškim oštećenjem svih organskih sustava ili nažalost najčešće smrtnog ishoda. Jedina mjera koja može promijeniti niske postotke kvalitetnog preživljavanja jest edukacija općeg pučanstva o postupku u situaciji iznenadnog kolapse, te što ranije defibrilacija putem uređaja namijenjenih laicima – **Automatski Vanjski Defibrilatori**.

AED (eng. Automatic external defibrillator) je maleni, prienosni uređaj, jednostavne primjene s zadaćom isporuke električne struje osobama koji imaju srčani zastoj uslijed poremećaja ritma (ventrikularna fibrilacija ili ventrikularna tahikardija bez prisutnog pulsa). Osim toga, današnji modeli daju upute prema najnovijim smjernicama osnovnih postupaka održavanja života, glasovnim i vizualnim uputama (na hrvatskom jeziku). Uređaji sa 100% sigurnošću vrši analizu ritma i preporučuje ili ne preporučuje defibrilaciju, te korisnika vodi kroz cijeli postupak oživljavanja.

I vi možete spasiti život!



Lanac preživljavanja

CILJ PROJEKTA

- Informiranje javnosti o prirođenim srčanim greškama i važnosti pravovremene dijagnostike i liječenja

Adresa Udruge: Kišpatićeva 12, 10000 Zagreb; OIB: 36019039048

IBAN: HR1423600001101574313

Humanitarni broj telefona: 060/9095 (6,25 kn poziv)

www.velikosrce-malomsrce.hr





Za život je dovoljno i pola srca...

Udruga liječnika, zdravstvenog osoblja i roditelja djece
s prirođenim srčanim grješkama i drugim srčanim bolestima

- edukacija korisnika o mjerama osnovnog održavanja života uz primjenu automatskog vanjskog defibrilatora
- Nabavka AVD uređaja za školsko-sportske ustanove u Hrvatskoj, osobito one koje imaju sportske dvorane gdje se održavaju natjecanja.

Ovim putem Vas pozivamo da se priključite našoj akciji jer će te njome spasiti život. .

Mi, roditelji uključeni u Udrugu, ne možemo zamisliti život bez naše djece, ali i njihovih bolesti. Naš se humanitarni rad svodi ne samo na kontinuirano poboljšanje zdravstvenog stanja naše djece, već želimo utjecati i na boljitak ostale djece. Pritom mislimo na djecu koja će se tek roditi ili su se već rodila – kao srčani bolesnici.

Unaprijed Vam zahvaljujem.

Dopredsjednica Udruge Veliko srce malom srcu

Barbara Brzaj



Adresa Udruge: Kišpatićeva 12, 10000 Zagreb; OIB: 36019039048

IBAN: HR1423600001101574313

Humanitarni broj telefona: 060/9095 (6,25 kn poziv)

www.velikosrce-malomsrce.hr

