



Predsednica Republike Slovenije

NATAŠA PIRC MUSAR

Zlati ambasador – Dogodek Inštituta Zlata pentljica

Kongresni center Brdo, 24. februarja

Velja govorjena beseda.

Dragi otroci, mladostniki in odrasli, ki ste premagali hudo bolezen, spoštovani bivši predsednik, cenjeni gostje,

najprej iskrena hvala Miji za prijazno pismo in povabilo. Vesela sem, da smo našli čas in sem danes tukaj z vami.

Hvala, da ste me sprejeli medse in mi dali priložnost, da izrazim svoje globoko občudovanje do vaše volje, s katero premagujete zahrbtno bolezen, vaših dosežkov ter poguma, da o tem javno spregovorite. Hvala tudi za vse, kar ste z Inštitutom Zlata pentljica storili, da rak ni več tabu in ne pomeni konca življenja, kot je veljalo nekoč.

Pomembno sporočilo nosi tudi vaša himna, v kateri Rebeka Dremelj poje:

»Še verjemi v sanje in v lepši svet. Kadar ti hudo je, se poberi spet. Še verjemi vase, veš, da zmoreš vse. Skozi to življenje naj vodi te srce.«

15. februar je mednarodni dan ozaveščanja o otroškem raku in hkrati rojstni dan Inštituta Zlata pentljica. Z nekaj zamude – a iz srca – vse najboljše!

V Sloveniji za rakom vsako leto zboli od 50 do 80 otrok. Pojavnost bolezni se povečuje, a hkrati se umrljivost zmanjšuje, saj znanost in medicina hitro napredujeta. Naše javno zdravstvo na področju zdravljenja raka je dobro urejeno, kar potrjuje tudi OECD. Po njihovih podatkih je zdravljenje raka v Sloveniji dostopno več kot 99 % prebivalstva, dostop do zdravil in terapij pa je primerljiv z najboljšimi v Evropi. Na to smo lahko ponosni.

Zdravljenje otroškega raka se izboljšuje – razvijajo se ciljno usmerjena zdravila, ki napadajo samo rakave celice in manj škodujejo zdravemu tkivu. Genetsko testiranje omogoča prilagojeno zdravljenje za vsakega otroka posebej. A kljub temu so dolgotrajni zapleti še vedno izziv.

Mnogi otroci, ki so premagali raka, se kasneje soočajo z dolgoročnimi zdravstvenimi težavami. Na tem področju pomembno delo opravljajo organizacije, kot sta Ustanova Mali vitez in Sklad za pomoč otroku z rakom in krvnimi boleznimi. Junaki 3. nadstropja in vi nadaljujete to dragoceno poslanstvo.

Veliko ste dosegli tudi zaradi pomoči dobrih ljudi in družbeno odgovornih podjetij. Danes se jim bomo zahvalili s priznanji Zlati ambasador. Med izjemnimi zgledi je tudi donacija Boruta Pahorja, ki je podaril svojo katrco. Z izkupičkom od prodaje, tudi ob sodelovanju družine Frantar, je nastal Katrin štipendijski sklad, iz katerega se danes šola 44 mladih borcev. Hvala vsem, ki ste prispevali k temu projektu.

Pred nami je še en pomemben datum – 29. februar, Svetovni dan redkih bolezni. Ko ni prestopno leto, ga obeležujemo 28. februarja. OECD ugotavlja, da Slovenija nova zdravila uvaja hitreje, kot je povprečje EU. Pediatrična klinika UKC Ljubljana pa poudarja, da se zdravljenje v Sloveniji lahko podpre le, če je zdravilo varno, učinkovito in odobreno s strani Evropske medicinske agencije (EMA). Upanje ostaja ključno – ko je zbiranje sredstev za zdravljenje v tujini edina možnost, je podpora javnosti neprecenljiva. Hvala vsem, ki ste pomagali Urbanu, Karolini, Maticu, Lari in mnogim drugim.

Hvaležna sem, da sem danes tukaj z vami. Vaša moč in pogum sta neizmerna. Veseli me, da nas povezujejo tudi skupne strasti – od podpore Krimovkam do ljubezni do živali. Kot majhno gesto sem danes prispevala za zavetišče Horjul in cenim, da tudi vi skrbite za živali.

Izjemno sem ponosna na vas. Ne le, da ste premagali raka, vsem nam ste z zgledom pokazali, da lahko še tako težko pot usmerimo v pozitivno, in vaše aktivnosti so prav take. Ena sama pozitivna, eno samo zlato sonce.

Hvala vam!