



Predsednica Republike Slovenije

NATAŠA PIRC MUSAR

**Govor predsednice Republike Slovenije Nataše Pirc Musar
na slovesnosti Zlati ambasador Inštituta Zlata pentljica**

Brdo pri Kranju, 13. februar 2026

Velja govorjena beseda!

Spoštovani direktor Inštituta Zlata pentljica, otroci z rakom, Tomi Jakša, spoštovani predsednik Vlade Republike Slovenije dr. Robert Golob, spoštovane članice in spoštovani člani Inštituta Zlata pentljica, otroci z rakom, predvsem pa dragi otroci, mladostniki in odrasli, ki ste premagali hudo bolezen, cenjeni gostje.

Iskreno se vam zahvaljujem za prijazno povabilo na današnjo prireditev. Z velikim veseljem in spoštovanjem do vsakega od vas sem danes tu, ko je ob 15. februarju, mednarodnem dnevu ozaveščanja o otroškem raku, hkrati tudi četrti rojstni dan Inštituta Zlata pentljica.

Inštitut Zlata pentljica je v teh letih postal glas otrok, opora družinam in prostor, kjer se stiska ne skriva, temveč deli, in kjer se upanje ne izgublja, temveč raste. Zato sem vam neizmerno hvaležna. Ste most med stroko, prostovoljstvom in javnostjo ter dokaz, da je resnična moč v skupnosti in ljudeh, ki znajo stopiti skupaj in delovati s srcem. Sodelujete z zdravstvenimi ustanovami in strokovnjaki, povezujete družine, ki se pogosto znajdejo v osamljenosti in negotovosti, vključujete in združujete ranljive, prostovoljce, nove ideje in različne poglede. Prav v tem je ena največjih vrednosti inštituta: nihče ne ostane sam in nihče ni spregledan – in pri tem poslanstvu smo skupaj z vami.

Danes se s posebej globokim spoštovanjem poklanjamo otrokom in mladostnikom, ki se spoprijemate s preizkušnjami, s kakršnimi se pravzaprav ne bi smel spoprijemati nihče. Vaš pogum, vaša iskrenost in življenjska moč so navdih za vse nas. Učite nas, kaj pomeni vztrajati, tudi ko je težko. Z enako toplino in spoštovanjem se poklanjam vašim družinam – staršem, sorojencem in bližnjim, ki z neizmerno ljubeznijo, potrpežljivostjo in notranjo močjo spremljajo vas, svoje otroke, na poti, polni izzivov, vendar vedno tudi upanja.

V letu 2025 je bilo s strani Registra raka Republike Slovenije in Kliničnega registra otroških rakov pripravljeno prvo poročilo o raku v otroštvu in mladostništvu, kar je prav gotovo zelo pomemben korak k izboljšanju obravnave in dolgoročnega spremljanja te ranljive populacije z izjemno hudo boleznijo. Iz poročila izhaja, da v zadnjih desetih letih vsako leto za rakom zboli v povprečju 57 otrok do 14. leta starosti in 28 mladostnikov med 15. in dopolnjenim 19. letom, kar je skupno povprečno 85 novih bolnikov letno. V štirih desetletjih se je v Sloveniji s težkimi boleznimi borilo več kot 3.000 otrok in

mladostnikov, nekoliko več fantov kot deklet. Za temi številkami so zgodbe otrok in družin, upanje pa vzbuja podatek, da se je rast v zadnjem desetletju v primerjavi z desetletji poprej ustavila in da se število ozdravljenih povečuje. Slovensko javno zdravstvo je tudi na področju zdravljenja otroškega raka na visoki ravni, na kar smo lahko ponosni, razvijajo se ciljno usmerjena zdravila. To je izjemen napredek, ki dokazuje, kako odločilno je vlaganje v znanje, razvoj in sodelovanje.

Hkrati moramo znati pogledati tudi izzive. Rak pri otrocih in mladostnikih ter zdravljenje imata lahko dolgotrajne posledice za življenje. Prav zato so registri in dolgoročno spremljanje te bolezni in njenih poznih posledic izjemno pomembni koraki k boljši kakovosti življenja mladih, ki so raka preživel. Ob tem ne smemo prezreti tudi resnega opozorila stroke glede pomanjkanja kadra na področju zdravstvene nege, brez katerega tudi najboljši sistem ne more delovati. To je odgovornost, ki jo moramo kot družba vzeti resno ter nanjo odgovoriti pravočasno, premišljeno in odločno.

Februar nas vsako leto dodatno opominja na pomen človekoljubja tudi ob svetovnem dnevu redkih bolezni, ki je letos 28. februarja. Naša dolžnost je, da otrokom in njihovim družinam olajšamo breme bolezni, da dostop do zdravljenja ne bo odvisen od donacij, ter jim omogočimo dostojanstvo, varnost in upanje. Zato pozivam pristojne k sprejetju ustreznih, predvidljivih in sistemskih rešitev, saj si otroci z redkimi boleznimi in njihovi starši zaslužijo pravočasno, kakovostno ter celostno obravnavo, skladno z načelom enakosti pred zakonom. Verjamem v dobronamernost odločevalcev in v to, da bomo znali stopiti skupaj v dobro otrok in njihovih družin.

Trdno verjamem, da kdor pomaga drugemu, gradi skupnost in s tem pomaga tudi sebi. To vedno znova opažam tudi v projektu moje fundacije Alma - *Od Alje do Žana*, ki jasno kaže, da si vsi otroci ne glede na okoliščine želijo enako: prijateljstva, sprejetosti in varnosti. Naša skupna odgovornost je, da jim to tudi nudimo – vsak po svojih najboljših močeh. Kot je zapisal Dalaj Lama, ni nam treba sprejeti kakršnekoli religije ali slediti kakršnikoli ideologiji, potrebno je le, da razvijemo svoje dobre človeške lastnosti.

Naj ob koncu tega nagovora spomnim na verze Toneta Pavčka, ki nas nagovarjajo z izjemno močjo:

*Na svetu si, da gledaš sonce,
na svetu si, da greš za soncem,
na svetu si, da sam si sonce
in da s sveta odganjaš sence.*

To sonce ste vi s svojim zgledom, pogumom in močjo. Hvaležna sem, da sem danes tukaj z vami.

Iskrene čestitke in velika zahvala Inštitutu Zlata pentljica ob četrti obletnici delovanja. Hvala tudi vsem ostalim, ki s srcem, znanjem, sočutjem in človekoljubjem soustvarjate skupnost upanja. Obljubim, da bom tudi v prihodnje stala ob vas in z vami.

Hvala.