

# Izvještaj o radu udruge Krijesnica u 2014. godini

Zagreb, prosinac 2014.



Ministarstvo  
zdravlja

Za zdravlje. Zajedno.

Rad udruge Krijesnica financijski podržava Ministarstvo zdravlja.

**TABLICA PODATAKA ZA IZVJEŠTAJ 2014.**

<b>AKTIVNOSTI</b>	<b>OBUHVAĆENOST</b>
<b>Psihosocijalna i pravna podrška</b>	
<b>Pružanje i organiziranje besplatnog smještaja</b>	
Dugoročni smještaj	<b>15</b> obitelji 46.324,39 kn
Posredovanje u smještaju u Caritasovu kuću u Vrbovcu ili druge ustanove civilnih organizacija	<b>24</b> obitelji <b>38</b> molbaza smještaj poslana
Kratkoročni smještaj u prostoru Krijesnice (minimalno 1 noćenje)	<b>14</b> obitelji (od toga 8 mladih liječenih od maligne bolesti u djetinjstvu) <b>48</b> noćenja
Dnevni boravak (nekoliko sati u danu)	<b>42</b> boravka <b>22</b> obitelji <b>123</b> puta Dira, terapijski pas, bila u interakciji s djecom suočenom s malignom bolesti, u obliku rada AAA (animal assisted activities)
<b>Organiziranje, posredovanje i provođenje određenih pogodnosti</b>	
Povlaštene parking karte za 2.zonu	<b>57</b> obitelji/ 60 zahtjeva
ZET-ovih povlaštenih socijalnih pokaza	<b>21</b> obitelji
75% popusta na prijevozne karte HŽa	<b>32</b> obitelj koristilo (uključene obitelji za koje je zahtjev predan u 2013. godini) <b>36</b> zahtjev predano
Potpuno oslobađanje plaćanja cestarine	<b>104</b> obitelji <b>1117</b> zahtjeva (neki zahtjevi obuhvaćaju više prolaza) Iznos ušteđen obiteljima: 213.573,00 kn
Povoljniji prijevoz Eko Taxi	<b>22</b> obitelji
Stručni prijevod medicinske dokumentacije	9 obitelji 21.299,15 kn troška
<b>Administrativne usluge (fax, telefon, kopiranje)</b>	<b>558</b> pruženih usluga 114 obitelji
Prosljeđivanje donacije povrća	<b>31</b> donacija prosljeđena
Blagdanski pokloni preko Gradskog ureda za socijalnu zaštitu i osobe s invaliditetom	70 komada (Uskršnjiblagdani) 68 komada (Božićniblagdani)
Donacija školskih udžbenika	<b>19</b> obitelji
Donacija od Interspara	<b>120</b> albuma i <b>14 400</b> paketića sličica
Donacija od Atlantica trade-a	<b>150</b> komada cede vite

Dani iz snova (ZOO)	Zabilježeno <b>71</b> odraslih osoba (roditelji i mladi liječeni od maligne bolesti u djetinjstvu) te 71 djece međunarodnog za događaj „Dan iz snova“ Distribuirano <b>107</b> poklon paketa dostavljenih u Krijesnicu jer je isti odgođen zbog nepovoljnog vremena za proljeće 2015.
Predstave	Leteća krava – 6 obitelji Bambi – 6 obitelji Deveta ovčica – 3 obitelji Genijalni genije – 6 obitelji
<b>Savjetovanje i informiranje u ostvarivanju socijalnih i zdravstvenih prava, dostupnih pogodnosti i pružanje podrške</b>	
Savjetovanje roditelja pri prvom susretu	<b>74</b> obitelji (iz KDBZ)
Savjetovanje i informiranje roditelja telefonom, pri dolasku u udrugu i u bolnici	<b>414</b> obitelj*
<b>Pomoć prilikom preminuća djeteta</b>	
Broj preminule djece korisnika Krijesnice	<b>15</b> djece
Savjetovanje tijekom terminalne faze (uključujući pomoć da dijete ne ide na obdukciju, angažiranje pogrebnika i dr.)	<b>11</b> obitelji
Savjetovanje prilikom preminuća	<b>11</b> obitelji
<b>Postupanje pri ishođenju dokumentacije</b>	
a) Ishođenje dozvole od sanitarne inspekcije	<b>11</b> obitelji / puta
b) Ishođenje smrtnog lista u općini	<b>11</b> obitelji
c) Odlazak na MUP (odobrenje za prijelaz državne granice)	<b>0</b> obitelji / puta
d) Odlazak na ambasadu (odobrenje za prijelaz državne granice)	<b>0</b> obitelji / puta
<b>Psihološka podrška</b>	
Grupe podrške za roditelje čije je dijete u liječenju	<b>10</b> susreta <b>58</b> osoba / <b>53</b> obitelji
Grupe podrške za tugujuće roditelje	<b>7</b> susreta <b>23</b> osoba / <b>16</b> obitelji
Individualno savjetovanje ili psihoterapija za	<b>45</b> savjetovanja/psihoterapije <b>7</b> obitelji / <b>9</b> osoba
<b>Aktivnosti za i s djecom i mladima koji su završili liječenje</b>	
Rehabilitacijski kamp	<b>33</b> djece 12 volontera iz Krijesnice i 1 osoba u pratnji djece iz Srbije) pod vodstvom 2 djelatnika Krijesnice
Rehabilitacija sportom	<b>25</b> susreta s rekreativnim aktivnostima (kajakarenje 16 susreta, plivanje 4 susreta, teretana 5 susreta) /

	<b>19</b> djece i mladih
Svjetske igre djeca pobjednici, Moskva	<b>5</b> djece i <b>5</b> roditelja 1 djelatnik Krijesnice u pratnji 2 zlatne, 2 srebrne i 1 brončana medalja
Kamp Ljubavi i nade, Ivanjica	<b>2</b> mladih i <b>1</b> volonter
Mladi Krijesnice	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>78</b> mladih liječenih od maligne bolesti u djetinjstvu članovi zatvorene <b>facebook grupe</b> Mladi Krijesnice</li> <li>- <b>8 susreta</b> Mladih Krijesnice usmjerenih kreiranju aktivnosti i njihovoj provedbi</li> <li>- <b>8 sastanaka užeg tima</b> Mladi Krijesnice</li> <li>- <b>6 edukacija</b> (Uvjerljivost – ključ javnog nastupa; asertivnost; Kako razgovarati s autoritetom; Kako konstruktivno komunicirati u sukobima; Kako efikasno učiti – I. I II. dio)</li> <li>- <b>1 izlet</b> (Papuk)</li> <li>- <b>9</b> sastanaka mladih okupljenih oko teme <b>školovanja srednjoškolaca</b> tijekom dugotrajne hospitalizacije</li> <li>- pripremljen draft projekta za prijavu na natječaj Agencije za mobilnost i programe Europske unije – Susret s donosiocima odluka na temu školovanja srednjoškolaca tijekom dugotrajne hospitalizacije</li> <li>- proveden <b>1 projekt</b> baziran na volonterskoj uključenosti Mladih Krijesnice: Malo svjetlo nade: <b>18 edukacija</b> provedeno u sklopu projekta Malo svjetlo nade / obuhvaćeno <b>15</b> obrazovnih ustanova, <b>464</b> učenika, <b>85</b> djelatnika i <b>12</b> roditelja djece iz razreda / održano završno predstavljanje projekta / kreiran i tiskan <b>letak</b> za učenike čiji je vršnjak u liječenju od maligne bolesti / kreirana i tiskana <b>brošura</b> za stručne suradnike i nastavnike čiji je učenik u liječenju od maligne bolesti</li> <li>- <b>16</b> mladih osoba i <b>1</b> djelatnica sudjelovalo na <b>regionalnoj konferenciji</b> MladiCa „Hoću da znam – Priča druga“, Beograd, 20. - 24.8.2014.</li> <li>- <b>3</b> susreta grupe psihološke podrške roditeljima čije je dijete u liječenju na kojima su bili prisutni Mladi Krijesnice / <b>7</b> mladih uključeno</li> <li>- pokrenuta priprema regionalnog/međunarodnog okupljanja mladih liječenih od maligne bolesti u djetinjstvu</li> <li>- kreiran <b>newsletter</b> prve godine djelovanja Mladih Krijesnice i preveden na engleski jezik</li> <li>- dobivena <b>stipendija od strane ICCPO-a</b> za sudjelovanje mladih na Međunarodnoj konferenciji pedijatrijske onkologije u Torontu</li> <li>- izgrađena <b>podstranica</b> <a href="http://forum.krijesnica.hr/login">http://forum.krijesnica.hr/login</a> kao određeni tip osobnih stranica / bloga za mlade osobe liječene od maligne bolesti u djetinjstvu, roditelje i zdravstvene djelatnike</li> <li>- <b>5</b> Mladih Krijesnice uključilo se u ulozi volontera u <b>održavanje Rehabilitacijskog</b> kampa Krijesnice</li> <li>- Ispletene <b>kapice i prstenčići</b> koji su uz poruku mlade osobe izliječene od maligne bolesti davane djeci u liječenju</li> <li>- pokrenuta je izrada <b>pjesme</b> Mladih Krijesnice</li> <li>- pokrenuta izrada <b>promotivnih i dokumentarnih filmova</b> u tematici malignih bolesti djece od strane mlade osobe liječene od maligne bolesti</li> <li>- pružena <b>podrška mladoj osobi u liječenju</b> od maligne</li> </ul>

	<p>bolesti uključivanjem u akciju upisa osoba u Registar dobrovoljnih darivatelja krvotvornih matičnih stanica (10.srpanj) pokrenutoj za nju te posjetom u bolnici</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- pružena <b>podrška Mladima Krijesnice s povratom bolesti</b> slanjem pisma ohrabrenja i posjetom pri izlasku iz bolnice</li> <li>- kreiran video kao dio većeg promotivnog videomaterijala kreiranog od strane LÖSEV-a(Turska) prigodom obilježavanja Međunarodnog tjedna djece oboljele od leukemije</li> <li>- <b>3 edukacije organizirane od strane drugih organizacija</b> u koje su se uključili Mladi Krijesnice: <ul style="list-style-type: none"> <li>o <i>Rad s mladima – 1. Trening: Uvod u rad s mladima u zajednici</i> (26.-31.10.) / 1 sudionik djelatnik – član Mladih Krijesnice</li> <li>o <i>Rad s mladima - 2. Trening: Rad s marginaliziranim mladima</i>(4.-7.12.) / 1 sudionik djelatnik – član Mladih Krijesnice</li> <li>o <i>Trening za lokalne koordinate strukturiranog dijaloga</i> (25.-30.11.) / 1 sudionik volonter – član Mladih Krijesnice</li> <li>o <i>Školski volonteri – osnaživanje javnih odgojno-obrazovnih ustanova za uključivanje volontera u rad s djecom i promicanje volonterskih inicijativa</i>(3.-5.11.) / 1 sudionik suradnik – član Mladih Krijesnice</li> </ul> </li> <li>- <b>4 međunarodna događanja</b> u koja su se uključili Mladi Krijesnice <ul style="list-style-type: none"> <li>o <i>Get together - Survivors group exchange meeting</i>, 22.11. Beč / sudionici 2 volontera - članovi Mladih Krijesnice</li> <li>o <i>Međunarodna konferencija pedijatrijske onkologije</i>, 25.-28.10., Toronto; u organizaciji SIOP-a i ICCCCPO-a/ sudionici 2 volontera - članovi Mladih Krijesnice</li> <li>o <i>Druga regionalna konvencija mladica (mladih lečenih od raka) „Hoću da znam – Priča druga“</i>, Beograd, 20. - 24.8. / sudionici <b>18</b> mladih liječenih od maligne bolesti od koji je vći broj volonterski aktivan</li> </ul> </li> <li>- <b>4 javna nacionalna događanja</b> u koja su se uključili Mladi Krijesnice <ul style="list-style-type: none"> <li>o <i>Kampanja za uspješnije liječenje od raka na temu: Liječenje onkoloških bolesnika – Bolesnik mora znati, htjeti, tražiti i sudjelovati</i> (Zaklada onkologija i Hrvatsko društvo za farmakoekonomiku i ekonomiku zdravstva; 24.9., Rijeka; 15.11., Split; 1.12., Osijek; predstavljen rad organizacije uz isticanje rada Mladih Krijesnice te distribuirane publikacije) / sudionik 1 volonter i 1 suradnik - članovi Mladih Krijesnice i 1 djelatnik</li> <li>o <i>okrugli stol Multidimenzionalna analiza socijalne uključenosti djece s teškoćama i studenata s invaliditetom u obrazovnom procesu</i> (20.10., Zagreb) / sudionik 2 djelatnika - 1 od njih član Mladih Krijesnice</li> </ul> </li> </ul>
--	--

<b>Edukacija</b>	
Edukacija i savjetovanje o prehrani djeteta za vrijeme bolesti	<b>59</b> obitelji <b>69</b> osoba
Predavanje	<b>11</b> susreta <b>51</b> osoba / <b>47</b> obitelji
Radionica	<b>11</b> susreta <b>41</b> osoba / <b>34</b> obitelji

Individualno savjetovanje	37 susreta 25 osoba / 23 obitelji	
Edukacija o pravima u sustavu zdravstva i socijalne skrbi	2 susreta 17 osoba / 17 obitelji	
Kako razgovarati s djetetom o bolesti	2 edukacije /32 stručnjaka iz obrazovnih ustanova educirano o komunikaciji veznoj uz tešku, kroničnu i po život ugrožavajuću bolest	
Malo svjetlo nade	18 provedenih edukacija 15 obrazovnih ustanova obuhvaćeno / 464 učenika / 85 djelatnika / 12 roditelja djece iz razreda	
<b>Izdavaštvo</b>		
Tiskani materijali	<b>publikacija</b>	<b>tiskano</b>
	Tumori dječje dobi	500 komada
	Kad je netko jako bolestan	500 komada
	Život nije uvijek dan na plaži	500 komada
	Kako se nositi s malignom bolesti	500 komada
	Slike s mog putovanja	500 komada
	Životna razdoblja	500 komada
	Odgovori na dječja pitanja o smrti	400 komada
	Letak Malo svjetlo nade	1000 komada
	Brošura Malo svjetlo nade	200 komada
	Aktivnosti Krijesnice (letak)	1000 komada novi 500 komada stari HR 400 komada stari ENG
Kalendar	610komada	
DVD/CD/USB	Petar i zmaj	500 komada
	Što sam ja sjeckana jetrica?	250 komada
	Povratak u školu	200 komada
	Plastična jaja	300 komada
	Djeca Krijesnice	300 komada HRV 250 komada ENG
<ul style="list-style-type: none"> <li>- izrađen draft letka sa socijalnim i zdravstvenim pravima od interesa roditeljima djece suočenim s malignom bolesti djeteta</li> <li>- izrađen draft letka o terapijskom psu</li> </ul>		
<b>Zagovaranje, suradnja i partnerstva</b>		
Sudjelovanje na domaćim i međunarodnim stručnim skupovima, kongresima i sl.	<b>Međunarodna događanja</b>	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>2nd Congress on Paediatric Palliative Care: a Global Gathering</b>; 19.-21.11., Rim, Italija (sudjelovala Sunčana Rokvić – psihologinja s KBC Zagreb i Olivera Tomas - socijalna radnica Mobilnog tima palijativne skrbi Franjevačkog svjetovnog reda)</li> <li>- <b>Get together - Survivors group exchange meeting</b>, 22.11. Beč (sudjelovale dvije mlade osobe liječene od malignih bolesti)</li> </ul>	

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Međunarodna konferencija pedijatrijske onkologije</b>, 25.-28.10., Toronto; u organizaciji SIOP-a i ICCCCPO-a(sudjelovale dvije mlade osobe liječene od malignih bolesti uz stipendiju ICCCCPOa)</li> <li>- Druga regionalna konvencija mladica (mladih lečenih od raka) „Hoću da znam – Priča druga“, Beograd, 20. - 24.8. (sudjelovalo16 mladih osobe liječenih od malignih bolesti)</li> <li>- <b>5th ICCCCPO meeting of European member groups</b>, 16.-18.svibnja Valencia, Španjolska(sudjelovale dvije mlade osobe liječene od malignih bolesti)</li> </ul>
	<p style="background-color: #d9ead3; padding: 2px;"><b>Domaća događanja</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Konferencija <b>Mobilizacija građana za socio-ekonomsku uključenost i zaštitu ljudskih prava: korak naprijed, natrag dva</b>, 10.12., Zagreb</li> <li>- Konferencija <b>Quality and Safety Culture</b> Agencije za kvalitetu i akreditaciju u zdravstvu i socijalnoj skrbi, 24.11., Zagreb</li> <li>- <b>Skupština članova Udruge gradova RH</b> (predstavljen rad organizacije i istaknute preporuke za ugradnju u lokalne socijalne planove), 14.11. Šibenik</li> <li>- okrugli stol <b>Multidimenzionalna analiza socijalne uključenosti djece s teškoćama i studenata s invaliditetom u obrazovnom procesu</b> (20.10., Zagreb).</li> <li>- <b>Kampanja za uspješnije liječenje od raka</b> na temu: Liječenje onkoloških bolesnika – Bolesnik mora znati, htjeti, tražiti i sudjelovati (Zaklada onkologija i Hrvatsko društvo za farmakoekonomiku i ekonomiku zdravstva; 24.9., Rijeka; 15.11., Split; 1.12., Osijek; predstavljen rad organizacije uz isticanje rada Mladih Krijesnice te distribuirane publikacije).</li> <li>- obilježavanje <b>Svjetskog dana palijativne skrbi</b> u Centru za palijativnu medicinu, medicinsku etiku i komunikacijske vještine (CEPAMET) Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu, 11.10., Zagreb</li> <li>- Revija pasa Vau – vau; 14.9.,Rijeka</li> <li>- <b>Info dan Europske agencije za potrošače, hranu i zdravlje</b>, 9.7., Zagreb</li> <li>- <b>6. stručno savjetovanje o zdravstvenoj i socijalnoj zaštiti</b>, Operativno planiranje i organiziranje palijativne skrbi 2014-2016; 30 lipanj. i 1. srpanj .2014., Motovun</li> <li>- <b>Sastanak udruga u zdravstvu s Ministrom zdravlja</b> prim. Siniša Varga, 18.6., Zagreb</li> <li>- <b>Dani otvorenih vrata udruga</b>, Ured Vlade Republike Hrvatske, 5.-7. lipnja, Zagreb (Tijekom Dana otvorenih vrata udruga Krijesnicu su posjetili ravnatelj Ureda za udruge Vlade Republike Hrvatske dr. sc. Igor Vidačak i zamjenica ravnatelja gđa Vesna Lendić Kasalo.)</li> <li>- <b>Savjetovanje o zakonskom poslovanju udruga</b>, 22. svibnja 2014., Zagreb</li> </ul>



	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Savjetovanje "Iskustva djece i roditelja za vrijeme hospitalizacije"</b>, 19. svibnja, Klinika za dječje bolesti, Zagreb</li> <li>- Poslijediplomski tečaj stalnog medicinskog usavršavanja I. kategorije <b>Osnove palijativne medicine</b>, 4.travanj, Zagreb (izlaganje na tematiku Uloga civilnog društav u pedijatrijskoj palijativi u suradnji s Centrom za koordinaciju palijativne skrbi i Mobilnim timom franjevačkog svjetovnog reda)</li> <li>- <b>Predstavljanje Master plana</b>, Ministarstvo zdravlja, 11. Travanj, Zagreb</li> <li>- <b>Hrvatski simpozij o rijetkim bolestima</b>, 27.-28.veljače, Zagreb (sudjelovano s izlaganjem Uloga civilnog društva u zbrinjavanju bolesnika i njihovih obitelji)</li> <li>- okrugli stol u organizaciji Sanusa - Kluba roditelja djece oboljele i liječene od malignih bolesti: <b>Snagom zajedništva do poboljšanja kvalitete života djece oboljele i liječene od malignih bolesti i njihovih obitelji</b>, 12. veljače, Zagreb</li> </ul>
Suradnja i partnerstvo	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ICCCPPO - International confederation of childhood cancer parent organizations / promijenili ime krajem godine u <b>Childhood Cancer International</b> (članstvo u organizaciji; uključivanje u zajedničku kampanju o ranim znakovima maligne bolesti, sudjelovanje na sastanku ICCCPPO – sudjelovale dvije mlade osobe liječene od maligne bolesti u djetinjstvu koje su uključene u aktivnosti Mladi Krijesnice; dobivena stipendija za sudjelovanje mlade osobe na Međunarodnoj konferenciji pedijatrijske onkologije u organizaciji SIOP-a i ICCCPPO-a, Toronto)</li> <li>• <b>SIOP</b> – The International Society of Paediatric Oncology (Prevedeni Europski standardi skrbi o djeci s malignom bolešću)</li> <li>• <b>Koalicija udruga u zdravstvu</b> (članstvo u organizaciji, prosljeđivanje informacija, uključenost u strateško planiranje)</li> <li>• <b>Savez za rijetke bolesti</b> (članstvo u organizaciji; radni sastanci, uključivanje u njihove aktivnosti, uključenost u snimanje promotivnog spota od strane Saveza)</li> <li>• <b>Centar za palijativnu medicinu, medicinsku etiku i komunikacijske vještine - CEPAMET</b> (suradnja na temu razvoja palijative, specifičnosti pedijatrijske palijative, komunikacije u zdravstvu, volonteri u zdravstvu i dr.; aktivna uključenost u održavanje Poslijediplomskog tečaja stalnog medicinskog usavršavanja I. kategorije Osnove palijativne medicine kroz tematiku Uloga civilnog društav u pedijatrijskoj palijativi, sudjelovano na obilježavanju Svjetskog dana palijativne skrbi)</li> <li>• <b>Centar za koordinaciju palijativne skrbi u Gradu Zagrebu</b> (zajednička razmjena informacija i prepoznavanje potreba pacijenata; povezivanje u organiziranju volonterske pomoći za obitelj)</li> <li>• <b>Hrvatska udruga za školovanje pasa vodiča i mobilitet</b></li> </ul>

	<p>(suradnja na projektu Animal assistant therapy - Terapijski pas za oboljelu djecu)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Mobilni tim za palijativnu skrb Franjevačkog svjetovnog reda</b> (suradnja na temu palijative skrbi u RH s naglaskom na pedijatrijsku palijativu i na temu volontera u sustavu zdravstva; povezivanje u organiziranju volonterske pomoći za obitelj u potrebi; sukladno prepoznatoj potrebi dogovoreno sklapanje sporazuma o suradnji na problematici volonterskog angažmana u palijativnoj skrbi i financijski pokriven put socijalnog radnika Mobilnog tima na kongres i edukaciju u palijativnoj skrbi u inozemstvo - 2nd Congress on Paediatric Palliative Care: a Global Gathering; 19.-21.11., Rim, Italija)</li> <li>• <b>Hrvatske autoceste – HAC</b> (omogućavanje pogodnosti obiteljima/roditeljima čije je dijete u liječenju)</li> <li>• <b>Zagrebački holding</b> (omogućavanje pogodnosti obiteljima/roditeljima čije je dijete u liječenju)</li> <li>• <b>Hrvatske željeznice</b> (omogućavanje pogodnosti obiteljima/roditeljima čije je dijete u liječenju)</li> <li>• <b>Zološki vrt Zagreb</b> (provedba Dana iz snova)</li> <li>• organizacije koje okupljaju roditelje djece suočene s malignom bolesti:</li> <li>• <b>SANUS</b> - Klub roditelja djece oboljele i liječene od malignih bolesti (zajednički odlasci na sastanke s različitim institucijama);</li> <li>• <b>Zaklada Viktorija</b> za djecu oboljelu od malignih i drugih teških bolesti Sisačko-moslavačke županije (suradnja oko smještaja roditelja);</li> <li>• <b>Klub roditelja HEO</b> (pružanje pomoći u pružanju usluga roditeljima djece liječene od maligne bolesti);</li> <li>• <b>NURDOR</b>, Srbija (suradnja u razmjeni edukativnih materijala, odlazak djece iz RH na njihov rehabilitacijski kamp, dolazak djece iz Srbije na rehabilitacijski kamp Krijesnice)</li> <li>• <b>Čika Boca, Uvek sa decom, Zvončica</b> - Srbija (suradnja na aktivnosti s mladima liječenima od maligne bolesti)</li> <li>• <b>Srce za djecu koja boluju od raka</b>, Bosna i Hercegovina (suradnja na aktivnosti s mladima liječenima od maligne bolesti)</li> <li>• <b>Feniks</b>, Crna Gora (razmjena informacija)</li> <li>• <b>CARITAS</b> (suradnja oko smještaja roditelja u Kuću Vukomerec – Caritasovu kuću za smještaj roditelja čija su djeca na liječenju);</li> <li>• <b>Udruga hrvatska žena, Klub HEO, Udruga Naša nada, Udruga Slap</b> (suradnja oko smještaja roditelja)</li> <li>• <b>Creativa d.o.o.</b> - za razvoj organizacijske, profesionalne i osobne učinkovitosti (dogovor oko provedbe edukacije za mlade liječene od maligne bolesti)</li> <li>• <b>Nacionalni odbor za razvoj volonterstva</b> (kontakti na temu volontera u zdravstvenom sustavu)</li> <li>• <b>Agencija za odgoj i obrazovanje</b> (u suradnji provedba edukacije)</li> </ul>
--	--

	<p>Kako razgovarat s djetetom o bolesti za stručne djelatnike škola)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Udruga Anđeli</b> iz Splita (razgovor o sustavu zaštite dječjih prava u zdravstvu i o korištenju njihovog kapaciteta smještaja)</li> <li>• <b>Kajak kanu klub Jarun</b> (provedba aktivnosti kajakarenja)</li> <li>• suradnja na temu maligne bolesti dječje dobi i mogućnostima pružanja podrške; gostovanje u razredu u koje se vraća dijete po završetku liječenja od maligne bolesti: I. Gimnazija, OŠ Lipik, OŠ Jasenovac, OŠ Medvedgrad, OŠ Nespeš, OŠ Kalinovac, OŠ Remetinec, OŠ Sesvete, OŠ Novi Marof - PŠ Podevčevo, 1. Ekonomska Zagreb, OŠ Josipa Račića, OŠ Peščenica, Klasična gimnazija Zagreb, OŠ Bedekovčina, Srednja medicinska škola Vrapče</li> <li>• <b>Biovega d.o.o.</b> (donacija namirnica za osvježanje pri održavanju grupnih aktivnosti u Krijesnici)</li> <li>• <b>GONG</b> (uključenost u njihovu edukaciju u tematici zagovaranja i lobiranja)</li> <li>• <b>Zagrebačke mažoretkinje</b> (dođek Tima Krijesnice sa Svjetskih igara Djeca pobjednici)</li> <li>• <b>Zli bubnjari</b> (dođek Tima Krijesnice sa Svjetskih igara Djeca pobjednici)</li> <li>• <b>Eko taxi</b> (dogovoreno prijevoz s 10% popusta za obitelji u liječenju; besplatni prijevoz za Tim Krijesnice pri povratku sa Svjetskih igara Djeca pobjednici)</li> <li>• <b>Zaklada onkologija i Hrvatsko društvo za farmakoekonomiku i ekonomiku zdravstva</b> (uključenost u kampanju Zajedno protiv raka za uspješnije liječenje od raka)</li> <li>• <b>Udruga gradova RH</b> (sudjelovano na Skupštini članova Udruge - predstavljen rad Krijesnice i istaknute preporuke za ugradnju u lokalne socijalne planove; informacija o aktivnostima Krijesnice i IMPaCCT standardi za pedijatrijsku palijativnu skrb u Europi poslani primateljima novosti Udruge gradova)</li> <li>• <b>Degordian</b> (dogovorena facebook kampanja)</li> <li>• <b>Srednja škola za medicinske sestre Vrapče</b> (dogovorena edukacija za učenike, povezivanje učenika s Mladima Krijesnice i zajedničke akcije učenika i Mladih Krijesnice).</li> <li>• <b>Hrvatsko katoličko društvo medicinskih sestara i tehničara</b> (distribucija materijala Krijesnice ograncima Društva u RH -15 ogranaka)</li> <li>• <b>Kazalište Trešnja</b> (donacija besplatnih karata za predstave)</li> <li>• <b>Međunarodni festival kazališta lutaka PIF</b> (donacija besplatnih karata za predstave)</li> <li>• <b>Profila International</b> (besplatni udžbenici za obitelji suočene s malignom bolesti djeteta)</li> <li>• <b>Gradski ured za socijalnu zaštitu i osobe s invaliditetom</b> (suradnja pri problematici provedbe humanitarnih akcija)</li> </ul>
--	--

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Klinika za dječje bolesti Zagreb</b> (svakodnevni dolazak u bolnicu, informiranje i podrška roditeljima)</li> <li>• <b>Klinički bolnički centar Zagreb</b> (sklopljen <b>Ugovor</b> temeljem kojeg Krijesnica podmiruje plaću psihologa djelatnom na odjelu pedijatrijske onkologije; djelatnik Krijesnice jednom tjedno prisutan pri pedijatrijskom onkološkom odjelu; donacija kreativnog materijala za rad s djecom; mladi liječeni od maligne bolesti u djetinjstvu kao volonteri uključeni u provedbu grupe psihološke podrške za roditelje čije je dijete u liječenju od maligne bolesti; psihologinja Sunčana Rokvić poslana preko Krijesnice na kongres i edukaciju u palijativnoj skrbi u inozemstvo - 2nd Congress on Paediatric Palliative Care: a Global Gathering; 19.-21.11., Rim, Italija)</li> <li>• <b>Adhara d.o.o.</b> (suradnja u provedbi aktivnosti nutricionističkog savjetovaja)</li> <li>• <b>Gestalt centar Homa d.o.o.</b> (suradnja u provedbi supervizija)</li> <li>• <b>AHA savjetovanje</b> (suradnja u provedbi supervizija)</li> <li>• <b>Momenta</b> (suradnja u provedbi supervizija)</li> <li>• <b>Pravobraniteljica za osobe s invaliditetom</b> (suradnja u području informiranja i savjetovanja roditelja) i dr.</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Prikupljena i distribuirana informacija relevantnim institucijama o <b>smještajnim kapacitetima</b> za roditelje djece oboljele od malignih bolesti (Ministarstvo zdravlja postavilo popis na svoje mrežne stranice)</li> <li>• Izrađen zagovarački dokument u području tematike <b>sigurnih mehanizama pritužbe</b></li> <li>• Prevedeni <b>Europski standardi skrbi o djeci s malignom bolešću</b></li> <li>• U usvojenom <b>Socijalnom planu Grada Zagreba 2014. - 2020.</b> istaknut rad Krijesnice u području pružanja potpore obiteljima suočenima s malignim bolestima djece i pedijatrijska palijativa navedena kao jedan od prioriteta što je bilo zagovaranje Krijesnice tijekom kreiranja dokumenta</li> <li>• Usvojena <b>Nacionalna strategija za prava djece u Republici Hrvatskoj od 2014. do 2020.</b> godine, sadrži dio prijedloga zaštite prava djece tijekom hospitalizacije za koji je zagovarala Krijesnica tijekom izrade dokumenta</li> </ul>
<b>Volonteri</b>	
Uključivanje volontera u rad organizacije	<b>54</b> osoba uključeno u volonterske aktivnosti <b>2901</b> volonterski sat
Poslovi na koje su uključeni volonteri / volonterske pozicije	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Asistent/ica u razvijanju aktivnosti s mladima liječenim od malignih bolesti u djetinjstvu</li> <li>- Asistent/ica u vođenju baze podataka donatora i korisnika</li> <li>- Asistent/ica voditeljici ureda u rješavanju pogodnosti i dr.</li> <li>- Asistent/ica za pripremu opreme za rekreativne aktivnosti obitelji čija se djeca liječe ili su izlječena</li> <li>- Koordinator/ica na razvoju projekta za srednjoškolsko obrazovanje u bolnici</li> <li>- Volonter/ka za prijevode i lekture tekstova na stranim jezicima</li> <li>- Domar/ka (kućni majstor) na održavanju stanova za smještaj</li> </ul>

	<p>obitelji koje dolaze u Zagreb na liječenje zbog maligne bolesti djeteta</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Edukator/ica u matičnoj sredini na projektu Malo svjetlo nade</li> <li>- Kreator/ica newsletter-a</li> <li>- Održavatelj/ica prostora za smještaj i boravak obitelji koje dolaze u Zagreb na liječenje zbog maligne bolesti djeteta</li> <li>- Pratitelj/ica djece na kampu</li> <li>- Promotor/ica aktivnosti Krijesnice</li> <li>- Volonter/ka u rehabilitacijskom kampu</li> <li>- Volonter/ka za druženje s djetetom/djecom oboljelom od maligne bolesti</li> <li>- Volonter/ka za pakiranje zahvalnica za donatore</li> </ul>
<p>- <b>Marin Čujić</b> (mlada osoba liječena od maligne bolesti u djetinjstvu) kandidiran za <b>Volonterski Oskar 2014.</b> - godišnju nagradu za volontera/ku godine koja se dodjeljuje za individualni volonterski doprinos na području Grada Zagreba</p>	
<b>Promocija</b>	
<b>Facebook (35 975 like na 31.12.2013.)</b>	<b>41 944</b> like na 2.1.2015. / <b>1 412</b> prijatelja 201 objava
<b>Broj posjeta internetskoj stranici</b>	<b>3 362 posjeta stranici mjesečno</b> 117 objava
<b>Newsletter</b>	<b>6</b> newsletter-a kreirana i poslana <b>615</b> primatelja (na dan 8.1.2015.)
<ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Predstavljanje rezultata projekta Malo svjetlo nade, 17. Studeni/</b> gostovanje u medijima, okupljanje u Krijesnici</li> <li>- <b>Svjetske igre Djeca pobjednici, 19. - 23. lipnja</b> Pri povratku tima sa Svjetskih igara Djeca pobjednici, u Zračnoj luci Zagreb, organiziran je javni doček kako bi se djeci i roditeljima zaželjela dobrodošlica, a njihova priča podijelila sa širom javnosti kao poruka nade i ohrabrenja. Na dočeku su se pridružili Zagrebačke mažoretkinje, Zli bubnjari te predstavnici prošlogodišnje reprezentacije Krijesnice. Eko taxi omogućio je besplatan prijevoz za Tim. Ministar zdravlja prim. Siniša Varga primio je također djecu i roditelje istog dana po povratku s Igara. Doček malih ali velikih višestrukih pobjednika popratio je HRT, RTL, Jabuka TV i Prvi program HR.</li> <li>- <b>Međunarodni dan djece oboljele od malignih bolesti, 15. Veljače /</b> Organizirane: „Gala klaun-vizite“ na dječjim onkologijama KBC Zagreb, Klinike za dječje bolesti Zagreb, KBC Rijeka, KBC Split i KBC Osijek. U suradnji s Međunarodnim društvom pedijatrijske onkologije (SIOP), Međunarodnom mrežom organizacija roditelja djece oboljele od malignih bolesti (ICCCPO) i Udruženjem za međunarodni nadzor malignih bolesti (UICC), liječnicima u Hrvatskoj, u djelatnosti zdravstvene zaštite predškolske djece i opće/obiteljske medicine, na <b>više od 2600 adresa</b>, poslan poster A4 o ranim znacima upozorenja na maligne bolesti djece s ciljem održanja svijesti o malignim bolestima u dječjoj dobi. Prilikom slanja postera, na svaku adresu poslan je i informativni letak o aktivnostima Krijesnice.</li> </ul>	

- **Primopredaja terapijskog pas** - Dire, 4. veljače / gostovanje u medijima, okupljanje u Krijesnici
- **Udruga Gradova RH** prosljedila zagovarački dopis, popis aktivnosti Krijesnice i IMPaCCT standarde za pedijatrijsku palijativnu skrb u Europi na oko 1.400 adresa koje imaju registrirane kao primatelje dnevnih novosti i informacija
- Cjelokupne publikacije Krijesnice u elektronskom obliku postavljene na stranice usmjerena na palijativnu skrb: <http://palijativna-skrb.hr/index.php/obitelj-njegovatelji>
- **Savez za rijetke bolesti** snimio prostor i djelatnike Krijesnice za uvrštavanje u promotivni spot na tematiku rijetkih bolesti

### Organizacijski razvoj

<b>Sudjelovanje na edukacijama</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Trening za lokalne koordinateure strukturiranog dijaloga</b> (25. – 30.11.) - 1 volonter – Mladi Krijesnice</li> <li>- <b>Školski volonteri – osnaživanje javnih odgojno-obrazovnih ustanova za uključivanje volontera u rad s djecom i promicanje volonterskih inicijativa</b> (3. – 5.11.) - 1 volonterka – Mladi Krijesnice</li> <li>- <b>Rad s mladima – 1. Trening: Uvod u rad s mladima u zajednici</b> (26.-31. 10.) - 1 suradnik – Mladi Krijesnice</li> <li>- <b>Rad s mladima - 2. Trening: Rad s marginaliziranim mladima</b> (4.-7.12.) - 1 suradnik – Mladi Krijesnice</li> <li>- <b>Pripreme za primjenu novih propisa i aktualnosti u poslovanju</b> (10.10.) – 1 djelatnica</li> <li>- <b>Give power to empower</b> (Cipar, 14.-21.9.) – 1 suradnik</li> <li>- <b>Analitičke i zagovaračke vještine za OCD</b> Početna edukacija održana je u 2013. godini, a u izvještajnom razdoblju nastavljen je praktični dio edukacije: rad na policy dokumentu u području od interesa za razvijanje, a vezanog uz maligne bolesti djece. Dva su područja koja su odabrana: pedijatrijska palijativa i komunikacija djelatnika u zdravstvu i pacijenata. – 2 djelatnika</li> <li>- <b>Trening savjetodavnog razgovora</b> Edukacija je nastavak edukacije koja je započela u 2013. godini, a nastavila se sa završnim modulom u siječnju. – 1 djelatnik</li> <li>- <b>Savjetovanje o zakonskom poslovanju udruga</b>, 22. svibnja 2014., Zagreb – 2 djelatnika</li> </ul>
<b>Organizacijska supervizija</b>	9 grupnih susreta redovni individualni supervizijski susreti
<b>Operativno planiranje</b>	Provedeno operativno planiranje za period svibanj - prosinac
<b>Projekti</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 6 projektnih prijedloga poslano <b>Rehabilitacija sportom</b> (Grad Zagreb) <b>Mladi Krijesnice</b> (Grad Zagreb)</li> </ul>

	<p><b>Institucionalna potpora</b> (Nacionalna zaklada za razvoj civilnog društva)</p> <p><b>Mladi Krijesnice</b>(Ministarstvo socijalne politike)</p> <p><b>Volonteri za obitelji Krijesnice</b> (Ministarstvo zdravlja)</p> <p><b>Kako razgovarati s djetetom o bolesti</b>(Ministarstvo socijalne politike)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 6 ugovora potpisano</li> </ul> <p><b>Program psihosocijalne podrške obiteljima suočenima s malignom bolešću djeteta</b> (Ministarstvo zdravlja): 540.000,00 kn</p> <p><b>Rehabilitacija sportom</b> (Grad Zagreb): 10.000,00 kn</p> <p><b>Psihosocijalno savjetovalište</b> (Grad Zagreb): 15.000,00 kn</p> <p><b>Nutricionističko savjetovalište</b> (Grad Zagreb): 20.000,00 kn</p> <p><b>Volonteri za obitelji Krijesnice</b> (Ministarstvo zdravlja): 80.000,00 kn</p> <p><b>Institucionalna potpora</b> (Nacionalna zaklada za razvoj civilnog društva): 313.477,39 kn /jednogodišnji iznos trogodišnje potpore</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 10 izrađenih izvještaja</li> </ul> <p><b>Kako razgovarati s djetetom o bolesti</b> – završni izvještaj</p> <p><b>Program psihosocijalne podrške obiteljima suočenima s malignom bolešću djeteta</b> – polugodišnji izvještaj</p> <p><b>Malo svjetlo nade</b> – polugodišnji izvještaj i završni izvještaj</p> <p><b>Psihosocijalno savjetovalište</b> – 3 kvartalna izvještaja</p> <p><b>Nutricionističko savjetovanje</b> – 3 kvartalna izvještaja</p>
<b>Donatori</b>	<p>Uneseno ukupno 2630 novih kontakata (od 5.5. do 30.11.).</p> <p>Poslano 2499 zamolbi za donacije (od 5.5. do 30.11.).</p> <p>Uplaćeno, slijedom poslanih zamolbi 8.810,00 kn (od 5.5. do 30.11.).</p>
<b>Članstvo</b>	<b>159 članova</b>
<b>Ostalo</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sklopljen ugovor KBC Zagreb prema kojem se podmiruje od kolovoza 2014. godine plaća za psihologa zaposlenog na odjelu pedijatrijske onkologije</li> <li>- Završena provedba mjere Javnih radova (Pomoć sebi i drugima) prema kojoj je od prosinca, 2013. do prosinca 2014., bila zaposlena socijalna radnica</li> <li>- Izvršen stručni nazor programske i financijske provedbe Programa psihosocijalne podrške obiteljima suočenima s malignom bolešću djeteta od strane Ministarstva zdravlja (13.5.)</li> <li>- Izvršeno programsko i financijsko vrednovanje od strane Nacionalne zaklade za razvoj civilnog društva (28.10.)</li> <li>- Definirani okvirni kriteriji za suradnju s obiteljima koje nude smještaj kod sebe (za ljetovanje ili noćenje)</li> </ul>

*\*Evidencija još nije razvijena da se tematski odvoji informativni kontakt s roditeljem. Navedena brojka sadrži obitelji informirane ne samo o socijalnim i zdravstvenim pravima i pogodnostima već i obitelji obuhvaćene informiranjem o pojedinoj aktivnosti Krijesnice.*