

Izvještaj o radu udruge Krijesnica u 2015. godini

Zagreb, prosinac 2015.



Udruga Krijesnica je korisnik institucionalne podrške Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva za stabilizaciju i/ili razvoj udruge.



Ministarstvo
zdravlja

Za zdravlje. Zajedno.

Rad udruge Krijesnica financijski podržava Ministarstvo zdravlja.

IZVJEŠTAJ O RADU UDRUGE KRIJESNICA U 2015. GODINI

U skladu sa svojom misijom, udruga Krijesnica je u 2015. pružala pomoć djeci, mladima i obiteljima suočenim s malignim bolestima kroz psihosocijalnu i pravnu podršku, rehabilitacijske i edukacijske programe, izdavaštvo te aktivnosti zagovaranja i lobiranja. Surađujući sa zdravstvenim, obrazovnim i drugim stručnjacima, djelovali smo na nacionalnoj, regionalnoj i međunarodnoj razini.

Aktivnosti Krijesnice u 2015. bile su organizirane u sljedeće programe:

1. Naziv programa: PSIHOSOCIJALNA PODRŠKA

Program psihosocijalne podrške jedan je od osnovnih programa Krijesnice, u potpunosti usmjeren na podršku obiteljima čije je dijete oboljelo od maligne bolesti. Sastoji se od projekata kojimanastojimo odgovoriti na potrebe korisnika za psiho-emocionalnom, socijalnom i administrativno-tehničkom podrškom, kao i na potrebu za smještajem u Zagrebu za vrijeme liječenja djeteta.

NAZIV PROJEKTA	OPIS PROJEKTA I AKTIVNOSTI
Psihološka podrška	<p>Maligna bolest djeteta jedno je od najvećih psihičkih i emocionalnih iskušenja za cijelu obitelj. U 2015. godini, Krijesnica je pružala psihološku i emocionalnu podršku cijeloj obitelji, kroz sljedeće aktivnosti:</p> <ul style="list-style-type: none">- individualna psihološka savjetovanja – održano 19 susreta za članove 6 obitelji- grupepsihološke podrške za roditelje čije je dijete u liječenju – održano 6 grupa podrške (članovi 26 obitelji ostvarili su 46 dolazaka)- pomoć i podrška članovima obitelji djeteta u terminalnoj fazi – pružena podrška 14 obitelji- grupe podrške tugujućim roditeljima – održano je 9 grupa podrške (članovi 19 obitelji ostvarili su 59 dolazaka)
Socijalna podrška	<p>Obitelj koja prolazi kroz težak i dugotrajan proces liječenje djeteta nailazi na brojne socio-ekonomske poteškoće. Krijesnica nastoji olakšati obiteljima snalaženje u šumi zakona i pravilnika kojima su definirana njihova prava te im pomaže u ostvarivanju tih prava. Također posredujemo u ostvarivanju povlaštenih uvjeta za plaćanje cestarina, voznih karata, parkirnih karata i sl. te materijalnih dobara između institucija, donatora i naših korisnika.</p> <p>Aktivnosti u 2015:</p> <ul style="list-style-type: none">- informiranje roditelja o socijalnim i zdravstvenim pravima, pogodnostima i aktivnostima, pružanje podrške u ostvarivanju tih prava i pogodnosti, pružanje drugih oblika podrške – preko 1000 puta!

	<ul style="list-style-type: none"> - održano 1 grupno savjetovanja o socijalnim i zdravstvenim pravima kojem je prisustvovalo 10 roditelja. - organiziranje i provođenje pogodnosti: <ul style="list-style-type: none"> - podnesena i riješena 473 zahtijeva za oslobađanje plaćanja cararine za 88 obitelji koje su dolazile u Zagreb na liječenje i kontrole - realizirane povlaštene parking karte za 1. zonu - 42 puta - realizirano 75% popusta na 52 prijevozne karte HŽ-a - krajem 2015. ostvaren je kontakt s Croatia Airlinesom, te je našim korisnicima omogućeno besplatno putovanje avionom za potrebe liječenja i pregleda u Zagrebu za obitelji iz svih krajeva Hrvatske. Zračne luke također su poduprle inicijativu te oslobodile naše korisnike od plaćanja lučkih pristojbi. Ovu pogodnost u 2015. je iskoristila jedna obitelj. - realiziran socijalni pokaz ZET-a za 7 obitelji - posredovanje između donatora materijalnih dobara i korisnika: <ul style="list-style-type: none"> - donirano 15 školskih kompleta s ukupno 97 udžbenika i radnih materijala - proslijeđeno 28 donacija povrća za obitelji djece u liječenju – ukupno 223 kg svježeg povrća - pedijatrijskim i onkološkim odjelima donirani medicinski materijali i oprema u iznosu od 35.000 kn - podijeljeni pokloni djeci u liječenju za uskršnje i božićne blagdane (140 poklona).
Administrativna, stručna i tehnička podrška	Aktivnosti: <ul style="list-style-type: none"> - tehnička podrška roditeljima (korištenje telefona, faxesa, interneta, kopiranje, printanje i dr.) – preko 100 puta - administrativna i stručna podrška ureda Udruge (npr. pomoć pri pisanju zahtjeva, žalbi i sl.) - besplatni stručni prijevodi medicinske dokumentacije za 22 obitelji
Pružanje i organiziranje smještaja obiteljima čije je dijete u liječenju	Krijesnica organizira besplatan smještaj obiteljima čije je dijete na liječenju u Zagrebu, u dva stana koji su u vlasništvu grada Zagreba, a Krijesnica njima upravlja u tu svrhu. Udruga redovito podmiruje troškove režija i održavanja tih stanova, a u 2015. godini potpuno smo renovirali stan u Ulici grada Mainza. Sredstva za obnovu stana prikupljena su u zajedničkoj akciji Kapulice i Lampiona i Vip-a. Svaki naš stan ima tri sobe, u kojima je smještena po jedna obitelj, a popunjene su 365 dana u godini. U 2015. godini, dugoročni smještaj u našim stanovima koristilo je 12 obitelji, a kratkoročno je bilo smješteno 19 obitelji. Kada su naši stanovi popunjeni, pomažemo obiteljima pronaći smještaj u stanovima ostalih udruga i Crvenog križa. U 2015. godini posredovali smo u smještaju 19 obitelji u drugim stanovima.
Nutricionističko savjetovalište	U procesu liječenja od malignih bolesti i rekonvalescencije iznimno je važna ciljana kvalitetna prehrana. Krijesnica već niz godina organizira održavanje nutricionističkog savjetovališta za roditelje djece u liječenju. U 2015. održano je:

	<ul style="list-style-type: none"> - 6 predavanja i 6 praktičnih radionica (u 46 dolazaka obuhvaćeno je 26 obitelji) i - 33 individualne konzultacije (35 dolazaka članova 17 obitelji).
Volonteri Krijesnice	<p>U svoj rad i projekte Krijesnica kontinuirano uključuje volontere, koji sudjeluju u organizaciji i provođenju većine projekata i aktivnosti, kao i u uredskom radu Udruge.</p> <p>U 2015. godini naši su volonteri odradili ukupno 2.338 volonterskih sati kroz aktivnosti s našim korisnicima, kao i kroz administrativne i promotivne aktivnosti u koje je bilo uključeno ukupno 84 volontera.</p> <p>Osim aktivnosti s djecom i obiteljima, u 2015. godini volonteri Krijesnice sudjelovali su i u sljedećim javnim volonterskim akcijama: Međunarodni dan djeteta oboljelog od maligne bolesti, Međunarodni dan rijetkih bolesti, Hrvatska volontira, Tjedan udruga, Grawe noćni maraton, B2B utrka.</p> <p>Značajna volonterska akcija u 2015. bila je i preseljenje dječjeg onkološkog odjela iz Klaićeve na Institut za tumore. U 4 dana koliko je akcija trajala, naših 13 volontera ostvarilo je 135,5 volonterskih sati, a njihov je angažman imao vrlo pozitivan utjecaj na odnose Krijesnice i zdravstvenih djelatnika s odjela te je suradnja s odjelom nakon akcije značajno napredovala.</p> <p>Početak godine naš volonter Marin Čujić kandidiran je i vođen kroz proces biranja Volonterskog Oskara za 2014. Na kraju je Oskara dobio drugi volonter, ali naš Marin je došao do samog finala!</p> <p>U 2015. godini u bazu Krijesnice uvedeno je 39 novih volontera, a 28 ih je prošlo i kroz inicijalni intervju.</p>

Naziv programa: REHABILITACIJSKI PROGRAMI

Rehabilitacijski programi namijenjeni su djeci i mladima koji su završili liječenje od maligne bolesti, kao i njihovim obiteljima. Nakon dugotrajnog, mukotrpnog i često vrlo iscrpljujućeg procesa liječenja, u kojem su uglavnom izdvojeni iz matične sredine, djeca i mladi nailaze na brojne poteškoće zdravstvene, psiho-emocionalne i socijalne prirode. Svojim rehabilitacijskim programima Krijesnica nastoji doprinijeti njihovom bržem potpunom oporavku i psiho-emocionalnom osnaživanju za lakši povratak u matičnu sredinu i uključivanje u „normalan“ život.

NAZIV PROJEKTA	OPIS PROJEKTA I AKTIVNOSTI
Rehabilitacijski kamp	U Fužinama je od 26.6.-2.7.2015. održan rehabilitacijski kamp Krijesnice za djecu koja su završila liječenje od maligne bolesti. Na kampu je sudjelovalo 32 djece i 12 voditelja, koji su tijekom kampa odradili preko 1000 volonterskih sati.

	Četvero naše djece sudjelovalo je i na rehabilitacijskom kampu udruge Nurdor u Ivanjici. Djecu je pratio jedan volonter.
Rehabilitacija sportom	Za djecu i mlade liječene od maligne bolesti iznimno je važno bavljenje sportom i prakticiranje zdravih načina života. Kroz ovaj projekt tijekom 2015. godine provedeno je 17 treninga kajakarenja na Jarunu i 3 izleta mladih (dva na Medvednicu i jedan posjet eko imanju Zrno). U svibnju je 9 članova skupine Mladi Krijesnice sudjelovalo je na utrci Wings for Life u Zadru.
Dira – Terapijski pas za djecu oboljelu od malignih bolesti	Među rehabilitacijskim aktivnostima koje doprinose boljitku djece oboljele od malignih bolesti, ističe se druženje djece sa školovanim terapijskim psom. U Krijesnici je to Dira, koja zajedno sa svojim voditeljem Zoranom Cipekom svakodnevno dolazi na posao u Krijesnicu, gdje je uključena u rad i igru s djecom, mladima i obiteljima. U 2015. godini Dira se redovito družila s djecom i ostalim korisnicima programa udruge, a na rehabilitacijskom kampu u Fužinama bila je u intenzivnoj, višednevnoj interakciji s 32 djece i 12 voditelja.
Svjetske igre Djeca pobjednici	U 2015. Krijesnica je organizirala i osigurala sredstva putovanja 8 djece i 8 roditelja na „olimpijadu“ djece koja su pobijedila malignu bolest - Svjetske igre Djeca pobjednici u Moskvi.
Terapijsko bubnjanje	U 2015. godini održano je 14 radionica terapijskog bubnjanja za obitelji suočene s malignom bolešću djeteta kao i za mlade survive i volontere. Zabilježen je 131 dolazak na terapijsko bubnjanje, kojim je obuhvaćeno 25 korisnika.

Naziv programa: MLADI KRIJESNICE

Mladi Krijesnice su skupina mladih ljudi između 16 i 29 godina, koji su liječeni od maligne bolesti u djetinjstvu ili adolescenciji. Tim mladim ljudima potrebno je dugoročno praćenje, podrška i edukacija, što Krijesnica nastoji osigurati kroz aktivnosti ovog programa. Skupinu Mladi Krijesnice čine mladi survive i volonteri koji ravnopravno sudjeluju u aktivnostima skupine.

NAZIV PROJEKTA	OPIS PROJEKTA I AKTIVNOSTI
Mladi Krijesnice	U aktivnostima Mladih Krijesnice u 2015. aktivno je sudjelovalo 36 mladih liječenih od maligne bolesti u djetinjstvu i 7 volontera. Šira skupina Mladih Krijesnice okupljena u zatvorenoj Facebook grupi s 28.12.2015. broji 115 članova, koji su redovito informirani o svim aktivnostima skupine. Održane aktivnosti u 2015: <ul style="list-style-type: none"> - 7 strukturiranih susreta mladih, - 4 edukacije za mlade, sa sljedećim temama: Zdravi stilovi života, Sigurnost u svijetu rada, Poslovna komunikacija korak po korak, Modeli osobnosti i komunikacijski stilovi

	<ul style="list-style-type: none"> - Organizirana 3 izleta mladih – 2 na Medvednicu i 1 na eko imanje Zrno - sudjelovanje 9 mladih na utrci Wings for Life - članovi skupine Mladi Krijesnice sudjelovali su i na svim javnim volonterskim akcijama Krijesnice: Međunarodni dan djeteta oboljelog od maligne bolesti, Međunarodni dan rijetkih bolesti, Hrvatska volontira, Tjedan udruga, Grawe noćni maraton, B2B utrka - putovanja na inozemna okupljanja mladih survivorova: dvoje mladih prisustvovali su 6. sastanku CCI-a (ChildhoodCancer International) u Malmöu od 8.-10.5.2015. - 3 izleta u prirodu za mlade survive i volontere - Članovi skupine Mladi Krijesnice redovito posjećuju djecu na odjelima pedijatrijske onkologije i hematologije u Zagrebu, druže se s njima i nabavljaju pokrivala za glavu po želji svakog djeteta u liječenju. - U 2015. godini Mladi su u suradnji s udrugom Chummmunity organizirali izradu personaliziranih bajki za djecu u liječenju. Ukupno je napisano i narisano 31 bajki i podijeljeno djeci na odjelima. <p>Najveći pothvat Mladih Krijesnice u 2015. godini bilo je organiziranje Prve međunarodne konvencije mladih liječenih od malignih bolesti, od 19.-24.8.2015. na Sljemenu. Konvencija je organizirana pod pokroviteljstvom predsjednice RH Kolinde Grabar- Kitarović, Ministarstva zdravlja i Svjetske zdravstvene organizacije, a okupila je 50 mladih iz 11 europskih zemalja. U organizaciju i provedbu Konvencije bio je aktivno uključen uži tim od 11 mladih survivorova i 2 volonterke, koji su u priprema fazi održali 12 susreta te svakodnevno radili na provedbi samog događanja.</p> <p>Vrlo je značajan bio i volonterski odaziv mladih na akciju preseljenja odjela pedijatrijske onkologije iz Klaićeve na Institut za Tumore, u čemu je sudjelovalo 13 mladih. Akcija je opisana pod projektom Volonteri Krijesnice.</p>
Malo svjetlo nade	<p>Projekt „Malo svjetlo nade“ provodi se u matičnim sredinama djece koja se vraćaju s liječenja u školu. Tim Krijesnice odlazi u škole te educira i priprema nastavnike, roditelje i prijatelje liječenog djeteta za njegov povratak u matičnu sredinu. U 2015. godini informirano je i educirano 128 učenika osnovnih i srednjih škola, 36 nastavnika i 11 roditelja. Tim Krijesnice također je održao edukaciju za studente predškolskog odgoja i učiteljske nastave Sveučilišta u Puli. Bilo je prisutno 120 studenata i troje profesora.</p>

Naziv programa: ZAGOVARANJE POZITIVNIH PROMJENA U PODRUČJU DJECE, MLADIH I OBITELJI SUOČENIH S MALIGNIM BOLESTIMA

Problem djece oboljele od malignih bolesti i njihovih obitelji u našem je društvu i sustavu u velikoj mjeri marginaliziran i zanemarivan. Kroz svoj rad i djelovanje, kao i kroz zagovaračke aktivnosti, Krijesnica nastoji doprinijeti pozitivnim promjenama i staviti probleme naših korisnika u fokus sustava, kao i senzibilizirati javnost za tu osjetljivu društvenu skupinu.

NAZIV PROJEKTA	OPIS PROJEKTA I AKTIVNOSTI
Dječji psiholog na odjelu hematologije i onkologije na Rebru	Krijesnica je osmislila i realizirala projekt uvođenja psihologa na dječji hematološki i onkološki odjel na Rebru te godinu dana (od 6.8.2014. do 5.8.2015.) osiguravala plaću odabranoj osobi. Tajprojekt imao je za posljedicu trajno zapošljavanje dječjeg psihologa na pedijatrijskoj klinici na Rebru, doduše ne specifično na odjelu hematologije i onkologije, za što mi u Krijesnici smatramo da postoji velika potreba.
Akcije Krijesnice	Kroz razne javne akcije Krijesnica nastoji senzibilizirati javnost za probleme naših korisnika i potaknuti pozitivne promjene u društvu i sustavu. U 2015. provedene su sljedeće akcije: - Obilježavanje 15.2. – Međunarodnog dana djeteta oboljelog od maligne bolesti - obilježavanje Dana rijetkih bolesti – „Zagrli za rijetke“ - Akcija Hrvatska volontira - Tjedan udruga - Grawe noćni maraton - B2B poslovna utrka - Motorijada „Karavana za život“ na Jarunu - utrka Wings for Life u Zadru
Javni nastupi	Kao i u slučaju javnih akcija, tim Krijesnice nastoji senzibilizirati javnost i izvršiti svojevrsan pritisak na sustav kroz nastupe u televizijskim i radio emisijama, kao i člancima i intervjuima u tiskanim medijima.
Nacionalni i međunarodni skupovi i sastanci	Članovi Krijesnice redovito sudjeluju na nacionalnim i međunarodnim skupovima i sastancima s ciljem zagovaranja pozitivnih promjena u području djece i mladih suočenih s malignim bolestima i njihovim obiteljima. U 2015. ističu se: - Predstavljanje Europskog plana borbe protiv raka dječje dobi od strane SIOPE – MAC skupine u Europskom parlamentu i sastanak s Biljanom Borzan, hrvatskom europarlamentarkom, 18.11.2015. - YCE (YouhtCancer Europe) i gala bal, od 11.-13.12.2015. u Rumunjskoj - Dvoje mladih prisustvovali su 6. sastanku CCI-a (ChildhoodCancer International) u Malmöu od 8.-10.5.2015 - Sastanak u Ministarstvu zdravlja na kojem smo predstavili našu brošuru Volonteri u zdravstvenim ustanovama te dogovarali strategiju njezine distribucije zdravstvenim

	<p>ustanovama</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sudjelovanje na okruglom stolu zaklade Onkologija (završno predstavljanje nakon kampanje) - Sastanak u CARNetu na temu predstavljanja projekta P.O.N.O.S. (za obrazovanje srednjoškolaca na liječenju)
Izdavaštvo	<p>Krijesnica se redovito bavi izradom informativnih i edukativnih tiskanih i video materijala, kao i njihovom distribucijom populaciji kojoj je namijenjena: oboljeloj djeci i njihovim roditeljima, školskim kolegama, nastavnicima i prijateljima djece koja se vraćaju s liječenja u matične sredine, zdravstvenim djelatnicima ili široj javnosti.</p> <p>Aktivnosti u2015.:</p> <ul style="list-style-type: none"> - reizdanja postojećih brošura i letaka po potrebi - kreiranje i tiskanje novih promo materijala: letak za Međunarodni dan djeteta oboljelog od malignih bolesti - Kreiranje letak s ažuriranim popisom svih smještajnih kapaciteta za obitelji na liječenju u Zagrebu - izrada brošure o socijalnim i zdravstvenim pravima - izrada brošure <i>Volonteri u zdravstvenim ustanovama</i> u suradnji s Ministarstvom zdravlja – zagovarački dokument za uvođenje volontera u zdravstvene ustanove. <p>Od multimedijalnih projekata, u 2015. provedeni su sljedeći:</p> <ul style="list-style-type: none"> - snimljen je promo video sa Zlim Bubnjarima povodom Međunarodnog dana djeteta oboljelog od maligne bolesti - snimljeni i montirani video klipovi s Kampa i sa Svjetskih igara Djeca pobjednici - snimljen i montiran video klip s Međunarodne konvencije mladih na Sljemenu - fotodokumentirane sve aktivnosti i događanja Krijesnice - provedene pripreme i započelo snimanje spota „Za dobre i loše dane“ s ciljem senzibiliziranja javnosti za djecu koja se liječe od malignih bolesti – planirana medijska kampanja povodom 15.2.2016. - fotografiranje djece u liječenju i obitelji - umnažanje i distribuiranje crtića <i>Petar i zmaj</i> i ostalih filmova Krijesnice <p>U 2015. više od 4500 komada različitih edukativnih materijala distribuirano je roditeljima, zdravstvenim djelatnicima i zainteresiranoj javnosti.</p>
Društvene mreže i web stranica	<p>U 2015. bili smo vrlo aktivni u promociji svojih aktivnosti na internetu:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Povećan je broj pratitelja na FB stranici –od 41.988 2.1.2015. na 44.597 23.12.2015. (u prosjeku po objavi 17.000 pogleda i 400 likeova, 750 clickova) - Poslano 5 newslettera na 737 e-mail adresa - Otvoren Forum za mlade suočene s malignim bolestima koji - Otvoren twitter račun –89 objava, 39 pratitelja

	<ul style="list-style-type: none"> - Otvoren LinkedIn račun - 18 prijatelja - Youtube račun – redizajn i upload novih 10 videa - Kompletno je redizajnirana i modernizirana web stranica Krijesnice
--	---

Naziv programa: USAVRŠAVANJE I EDUKACIJA ZAPOSLENIKA

Krijesnica redovito potiče edukaciju svojih zaposlenika, kao i njihovo osnaživanje kroz individualnu i timsku superviziju.

Edukacija i usavršavanje zaposlenika	<p>U 2015. godini kontinuirano se provodila individualna i timska supervizija tima.</p> <p>Krijesnica je financijski podržala i sljedeće edukacije članova tima i mladih.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Edukacija iz realitetne terapije – voditeljica ureda - Koordinatorica volontera je završila edukaciju „Menadžment volontera za mlade i organizacije koje rade s mladima“ – organizator edukacije VCZ - Studij Menagment u zdravstvu na Medicinskom fakultetu – koordinatorica volontera - Voditelj programa s mladima završio je Edukaciju „Rad s mladima i marginalnim skupinama“ – organizator edukacije Mreža mladih Hrvatske - Dvoje mladih Krijesnice završilo je Konferencija o strukturiranom dijalogu u organizaciji Mreže mladih Hrvatske - Edukacija Foruma za slobodu odgoja: Interpreneurshipschool for youthworkers– empowering for combatingunemploymentofyouthinlocalcommunities– dvoje mladih - Trening za volontere u bolnicama u organizaciji udruge LittlePeople iz Rumunjske – sudjelovao dvoje mladih Krijesnica - Voditeljica projekata sudjelovala je na edukativnom seminaru Agencije za mobilnost i programe EU, na temu prijava i provođenja projekata kroz program Erasmus+ za mlade - Edukacija Učilišta EU projekti pod nazivom „EU fondovi u sektoru zdravstva“ – voditeljica projekata
--------------------------------------	---