

KRIJESNICA

IZVJEŠTAJ O RADU ZA 2019. GODINU



Pripremila: Mirela Stanić-Popović, Izvršna direktorica
u suradnji s zaposlenicima, suradnicima, volonterima i korisnicima

Zagreb, prosinac 2019. godine

SADRŽAJ:

1. Uvod
2. Program podrške djeci, mladima i obiteljima u liječenju
3. Program rehabilitacije/osnaživanja djece, mlađih i obitelji
4. Volonterski program
5. Program zagovaranja, suradnje, informiranja i izdavaštva
6. Institucionalni razvoj i finansijska održivost organizacije
7. Zaključak

Uvod

Organizacijska struktura udruge definirana je Statutom i Pravilnikom o radu udruga. Pravilnik o radu udruga mijenja se jedan put tijekom godine.

Održana je jedna redovna Skupština udruga, a Upravni odbor se je sastao četiri puta.

Uz ovaj izvještaj o radu, pripremljen je i izvještaj o izvršenju Operativnog plana i plana rada udruga za 2019. godinu.

U udruzi je trenutno zaposleno 5 radnika na puno radno vrijeme, 2 radnika na nepuno radno vrijeme u trajanju od 2 sata dnevno, te jedna radnica putem ugovora o dodatnom poslu za pružanje psihoterapeutske pomoći roditeljima čija su djeca u liječenju. Stručno osposobljavanje je provedeno za jednu zaposlenicu, a dvije studentice su odradile dio studentske prakse u Krijesnici. U tijeku je čekanje na odobrenje HZZ-e za stručno osposobljavanje bez zasnivanja radnog odnosa još za jednu mladu osobu. Ukupan broj članova udruge je 338, od kojih je 1 počasni član, 21 punopravnih a 316 su redovni članovi.

Radi lakšeg praćenja izvršenja planiranih zadataka i postizanja ciljeva, u nastavku je pregled općeg, strateških i specifičnih ciljeva definiranih u strateškim smjernicama udruge, koji će kasnije biti u izvještaju predstavljeni i analizirani.

Opći/Strateški cilj br. 1 – UNAPRIJEĐENJE KVALITETE ŽIVOTA DJECE, MLADIH I OBITELJI ZA VRIJEME I NAKON LIJEČENJA MALIGNIH BOLESTI

Specifični cilj 1: Podignuta razina temeljnih znanja i razumijevanja korisnika o malignim bolestima dječje dobi i unaprijeđeno korištenje svih raspoloživih prava obitelji suočenih s malignom bolešću djeteta

Specifični cilj 2: Osigurana kvalitetna podrška roditeljima čija su djeca u terminalnoj fazi bolesti te roditeljima preminule djece

Specifični cilj 3: Razvijeni i provedeni programi za kvalitetno provođenje slobodnog vremena djece i mladih za vrijeme i nakon liječenja

Opći/Strateški cilj br. 2 – UNAPRIJEĐENA VIDLJIVOST I UTJECAJ ORGANIZACIJE U JAVNOSTI I STRUČNIM KRUGOVIMA KROZ AKTIVNOSTI LOBIRANJA, MEDIJSKE PRISUTNOSTI, IZDAVANJA PUBLIKACIJA, RADA U PLATFORMAMA I KOALICIJAMA

Specifični cilj 1: Unaprijediti utjecaj na strukturalne promjene u sustavu koje su u skladu s potrebama korisnika

Specifični cilj 2: Unaprijediti vidljivost i prepoznatljivost u javnosti i stručnim krugovima te među donatorima

Opći/Strateški cilj br. 3 – DOVRŠEN INSTITUCIONALNI RAZVOJ I OSTVARENA FINANSIJSKA ODRŽIVOST ORGANIZACIJE

Specifični cilj 1: Unaprijediti profesionalnost organizacije i osigurati da ona postane poželjan poslodavac i partner

2. Program podrške djeci, mladima i obiteljima u liječenju

Tijekom izvještajnog razdoblja u 2019. godine savjetodavnim radom tima obuhvaćen je:

- Svakodnevni obilazak Zavoda za dječju hemato-onkologiju gdje su ostvareni izravni kontakti sa obiteljima oboljele djece, u smislu peer podrške, ukupno 571 puta
- 25 odlazaka na onkološko-hematološki pedijatrijski odjel KBC-a Rebro
- Informiranje o pravima iz sustava socijalne skrbi i dr. sustava temeljem dijagnoze maligne bolesti djeteta u 50 novih obitelji pristigle na Odjel KDB-a Zagreb u navedenom razdoblju
- Podrška i informiranje roditelja u terminalnoj fazi, kod i nakon preminuca djeteta pružena je u 13 obitelji (od ukupno 16 preminuća)
- Kontaktiranje 33 tugujućih obitelji čija su djeca preminula 54 puta
- Suradnja s 16 različitih institucija i organizacija u ostvarivanju prava pacijenata (HZZO, HZMO, Centri za socijalnu skrb, predstavnici lokalne samouprave, nadležno Ministarstvo, Caritas, Zaklada Viktorija i sl.)
- U KrijesnicaAPP aplikaciju registrirano je 61 roditelja djece u aktivnom liječenju, 26 djece na liječenju i 1 stručni zaposlenik KDB-a Zagreb
- Sudjelovanje na 1 stručnom skupu (PanCare Meeting-u u Opatiji) s poster prikazom pregleda literature na temu bullyinga djece liječene od maligne bolesti, GASI Summer school Rijeka (Međunarodnoj školi grupne analize), CEPAMED edukaciji pedijatrijske paliative na Medicinskom fakultetu u Zagrebu te SIOP međunarodnoj konferenciji pedijatrijske onkologije u Lyonu s poster prikazom istraživanja na temu „Ego obrambenih mehanizama roditelja na liječenju“
- Mentoriranje 2 studentice iz kolegija „Osnova savjetovanja“ Studijskog centra socijalnog rada u Zagrebu kroz prikaz primjene savjetodavnog rada u zdravstvenom sustavu
- Pisanje članka za časopis „Adiva plus“ na temu priopćavanja dijagnoze maligne bolesti djetetu na liječenju
- Redovita supervizija socijalne radnice (dva puta mjesečno individualna terapija, 1x mjesečno grupna supervizija te supervizija grupe u sklopu edukacije Grupne analize svaka 2 mjeseca 6 modula)

Kroz 2019. godinu socijalna radnica je nastavila pohađanje dviju psihoterapijskih edukacija, grupne analize na Institutu za grupnu analizu u Zagrebu te transakcijske analize u centru Proventus u Zagrebu. Obje edukacije kontinuirano povećavaju resurse za rad s roditeljima; bolje prepoznavanje psiholoških mehanizama nošenja sa stresom, analizu grupne dinamike u bolnici, ali i dodatna znanja za vođenje grupne i individualne supervizije Mladih mentora. Također, dodatne edukacije pružaju znanja za provođenje istraživanja na području psihoonkologije, poput kvalitativnog istraživanja Ego obrambenih mehanizama roditelja, koja se kasnije mogu upotrijebiti u procjeni potreba i kreiranju programa podrške za roditelje i obitelji na liječenju.

Roditeljski stanovi

Tijekom 2019. godine, osiguran je dugoročni smještaj za 15 obitelji te kratkoročni smještaj za 8 obitelji. Također je provedeno posredovanje u osiguravanju roditeljskog smještaja za 19 obitelji. U zajednički fond za solidarno stanovanje uplaćeno je do sada 10.070,00 kn.

Kroz 2019. roditelje smo smještavali u 4 roditeljska stana, 2 u blizini Instituta za tumore (Sv. Duh 5 i Ul. Grada Mainza 21), i 2 u blizini KBC-a Rebro (Jordanovac 111 i Jazbina 16). Ukupni su kapaciteti stanova da u jednom trenutku imaju prostora za smještaj 10 obitelji, što je i ispunjeno kroz 2019. godinu jer su stanovi u svakom trenutku bili puni, uz svakodnevne upite za novi smještaj, posebno s područja KBC-a Rebro.

S obzirom na visoku popunjenoš, uloženo je i u održavanje stanova te je tako u roditeljski stan Grada Mainza kroz 2019. godinu uloženo 19.575,00 kn za kupnju novih kreveta te je kroz korporativnu akciju volontiranja organizirano i bojanje stana u kojem je sudjelovalo 4 volontera. Ostala ulaganja u stanove podrazumijevala su i rutinske popravke bijele tehnike te izradu novih setova ključeva nakon promjene brava u svim stanovima.

Stan na Sv. Duhu 5 trosoban je stan u kojem mogu istovremeno boraviti po 3 obitelji. Kako se stan nalazi samo nekoliko minuta hoda od Instituta za tumore, u njemu često borave majke s malom djecom koje tokom dana mogu iskoristiti stan za kuhanje ili pranje odjeće. Kroz 2019. godinu za stan na Svetom Duhu 5 pokriveni su režijski troškovi u ukupnom iznosu od 11.712,46 kn.



Stan u ulici Grada Mainza 21 također smještava 3 obitelji na liječenju i u njemu često borave obitelji čije je dijete na višegodišnjem liječenju. Stan se nalazi na 10-tak minuta hoda od Instituta za tumore te ima i besplatan parking koji je dostupan stanašima. Režijski troškovi stana za 2019.g. iznosili su 15. 172,65 kn.



Stan na adresi Jordanovac 111 u privatnom je vlasništvu te se za njega plaća mjesecni najam od 2.600,00kn. Budući da se radi o stanu od 40m² u njega mogu biti smještene 2 obitelji, odnosno dvoje roditelja djece na liječenju. Zbog izuzetne blizine bolnici, ovo je jedan od najtraženijih stanova Krijesnice te je popunjeno kroz cijelu godinu. Slično kao i kod stana na Sv. Duhu majke ga često koriste za kuhanje obroka preko dana dok je dijete smješteno u bolnici. Ukupni troškovi stana zajedno s režijama i troškovima kroz 2019. iznosili su 36.034,56kn.



Stan na adresi Jazbina 16 također je u privatnom vlasništvu te smještava dvije obitelji čija su djeca na liječenju na KBC-u Rebro. Stan je udaljen 10-15 min vožnje od same bolnice te roditelji putuju koristeći osobni automobil ili redovnu liniju ZET-ovih autobusa koji voze direktno do bolnice. Kako je stan ustupljen na korištenje, Krijesnica ne plaća najam za njegovo korištenje, već se samo pokrivaju režijski troškovi koji su do trenutka izvještavanja iznosili 5.741,61 kn.



O važnosti ove vrste pomoći roditeljima, najviše govore njihove izjave o stanovima:

„Nama roditeljima smještaj u stanu udruge Krijesnica je od velike pomoći. Uz postojeće troškove života i liječenja, smanjena primanja (bolovanje) te život izvan mjesta stanovanja super je što nemamo dodatnih troškova na stanarinu i režije u mjestu liječenja.“

Lokacija stana je u blizini bolnice što uvelike olakšava život s malim bolesnikom. Time imamo sigurnost da smo u svakom trenutku blizu doktorima, ne moramo brinuti o prijevozu do bolnice na svakodnevne kontrole i ostalo.

Iako je ponekad lijepo biti sam, ipak je super što su u stanu i druge obitelji. Tako uvijek imamo nekog na koga se dodatno možemo osloniti, s kim možemo pričati o liječenju i drugu djecu s kojom se naše dijete smije igrati.

Osim svega navedenog u stanu nam je osigurano potpuno sve za normalan život- kuhinja, kupatilo, perilica, sušilica, grijanje, vlastita soba, internet, usisivač, pegla, stol za peglanja.... Ma bas sve!

Hvala Krijesnici sto, iako već vise od 8 mjeseci zbog bolesti ne smijemo svojoj kući, uvijek znamo da imamo krov nad glavom u kojem se osijecamo kao kod kuće ❤“

Psihološka podrška roditeljima i mladim mentorima

Organiziranje grupe podrške roditeljima čije se dijete liječi od maligne bolesti, pod stručnim vodstvom Jerke Vidović, dipl. psihologinje održavale su se jednom mjesečno (6 susreta) te je na njima sudjelovalo ukupno 22 roditelja.

Individualna psihološka podrška psihoterapeutkinje Radojke Sučeske Ligutić pružena je u 3 obitelji, kroz ukupno 4 susreta.

Organiziranje grupe podrške za tugujuće roditelje, jednom mjesečno (10 susreta) za 11 obitelji, odnosno 15 roditelja (stara i nova grupa) s psihologinjom Petrom Malešević

Vođenje grupne i individualne supervizije Mladih mentora za ukupno 26 volontera kroz 11 grupnih i 5 individualnih susreta. Supervizija kao oblik podrške volonterima na odjelima dječje onkologije i hematologije dio je obaveza svakog volontera u direktnom kontaktu s djecom i obiteljima kao oblik zaštite samih volontera i osiguravanja maksimalne kvalitete usluge krajnjim korisnicima. Supervizija se u pravilu provodi kroz grupe, a po potrebi volonteri mogu zatražiti i individualnu superviziju, ukoliko je nešto o čemu žele pričati izrazito osobno i o tome ne žele pričati pred grupom.

Kako se radi o skupini mlađih s malim ili nikakvim iskustvom osobne terapije ili supervizije, veliki dio susreta odlazi na psihoedukaciju u smislu objašnjanja samog pojma supervizije (budući da postoji predrasuda da se radi o inspekciji, kontroli...), pojašnjanja grupnih pravila (diskrecije, etike), kao i učenja imenovanja emocija i misli koje se javljaju povezano s volontiranjem. Strukturiranjem i uvođenjem jasnoće u često zbunjujuće misli i osjećaje volonteri dobivaju alat lakšeg nošenja sa stresom te mogućnost brže prorade emocionalnih zastoja i konflikata. Osim toga, supervizijom se često obuhvaća razgovor o stupnju njihove emocionalne izloženosti, načinu na koji se štite od vanjskih stresora na odjelima te se radi na aktivnoj proradi stresnih i traumatskih događaja.

Supervizija kao oblik kontinuirane podrške volonterima pokazala se je kao odličan alat u održavanju dugotrajne motivacije volontera, održavanja njihovog entuzijazma i želje za pomaganjem, kao i odličan način prevencije emocionalnog sagorijevanja s obzirom na visoki stupanj njihove emocionalne izloženosti na odjelima.



Grupe podrške za roditelje održavaju se jednom mjesечно u prostoru škole na 3. katu odjela dječje onkologije u zgradbi Instituta za tumore. Odaziv roditelja varira iz mjeseca u mjesec, tako da se ponekad na grupi pojavi samo dvoje roditelja, dok ponekad bude do 7 ili 8 sudionika. Neovisno o broju roditelja, i kada se radi s malim brojem članova, dosadašnje iskustvo redovito pokazuje da se ljudi emocionalno otvaraju i povezuju te da često žele produžiti trajanje susreta. Velike grupe nose prednost većeg broja različitih iskustava, dok manji broj sudionika obično utječe na roditelje tako da ispričaju probleme osobne prirode koje inače ne bi podijelili. Roditelji pokazuju očekivanu razinu otpora kod pozivanja na grupu budući da često ne poznaju druge roditelje ili ne žele dijete ostaviti samo u sobi. Isto tako, neki izražavaju anksioznost govorenja pred grupom ljudi te preferiraju individualnu psihološku podršku, bilo od psihologa na odjelu ili vanjske suradnice Krijesnice, psihoterapeutkinje Radojke Sučeske Ligutić. Unatoč svim preprekama, kontinuitet pružanja ovog oblika psihološke podrške na odjelu nezamjenjiv je s obzirom na poznate blagotvorne učinke dinamike grupe i međusobne podrške ljudi sa sličnim problemima. Dodana je vrijednost što grupe vodi osoba koja nije zaposlenik odjela, što roditeljima pruža mogućnost da budu otvoreni i autentični bez straha da će se neki njihov komentar o medicinskom osoblju negativno odraziti na liječenje njihovog djeteta.

Izjava voditeljice Jerke Vidović, dipl. psihologinje o grupama:

„Vodim već drugu godinu grupe podrške za roditelje djece oboljelih od malignih bolesti i koja su u liječenju na odjelu bolnice. Budući da je proces privikavanja na bolest djeteta, prihvatanje stanja i nošenje sa stresom i problemima vrlo slično kod svih roditelja, a opet autentično i posebno za svakoga, uvijek imamo teme koje iznova ponavljamo s novim iskustvom i novim ljudima.“

Neke od tih preokupacija su odnos s liječnicima, način prenošenja i dobivanja medicinskih informacija, odnos s djetetom - prihvatanje i odbijanje/otpor, odnos sa supružnikom, prihvatanje novih uvjeta života, promjena percepcije i stavova prema bolesti, zdravlju, životu, odnos roditelja i drugog djeteta ili djece u obitelji, percepcija pritiska od strane drugih članova obitelji i različiti stavovi o bolesti, itd.

Ovisno o trenutku, nekada na radionicama zna biti 6 ili 7 roditelja, a nekada samo dvoje. Kako je moje iskustvo pokazalo, radionica s dvoje motiviranih roditelja može ispasti izvrsna. Ti ljudi imaju veliku potrebu da nekom kažu što im se događa i da barem dio tereta iznesu vani, pred druge ljudе koji isto nose teret bolesti djeteta. Oni si međusobno, ovako vođeni, mogu puno pomoći. "

U nastavku je izjava jednog roditelja o onome što su prepoznali kao dobrobit sudjelovanja u grupama podrške:

„Nama obitelji Babić grupa potpore mnogo znaci zbog toga što na jednom mjestu se nađeš u krugu ljudi koji imaju iste probleme kao i ti, vidiš da nisi sam. Osjećaš se lakše kada ispričaš i podijeliš svoju svoju priču sa drugima i kada te netko sasluša. Mogu reći da iz iskustva i priče drugih roditelja uvijek izvučem nešto pozitivno. Uz to, psiholog jako dobro pomogne sa svojim savjetima. Na kraju dana dobro dođe da se opustiš u krugu ljudi koji te u potpunosti razumiju...“

Pogodnosti za djecu i roditelje

- Osigurane HŽ povlaštene iskaznice za 26 obitelji
- Osigurani besplatni prolasci Autocestom Zagreb-Macelj za 3 obitelji
- Osigurane besplatne avionske karte Croatia Airlines-a za 5 obitelji
- Izrađene su perike za 4 djece na liječenju (KBC Rebro, Institut) u suradnji s riječkom udružom KosaRi

U kontekstu utvrđivanja materijalnih potreba obitelji, te na temelju inozemnih iskustava, pokazala se je potreba za sveobuhvatnijom procjenom potreba roditelja, odnosno detaljnijim uvidom u strukturu troškova svake pojedine obitelji čije je dijete na liječenju od maligne bolesti, te njihova usporedba s periodom koji je prethodio razboljevanju djeteta. Istraživanje je planirano u suradnji sa socijalnom radnicom KBC-a Rebro kako bi se obuhvatio što veći uzorak obitelji na liječenju na području cijele Hrvatske.

Suradnja s bolnicama

KDB Zagreb

Suradnja s odjelom onkologije i hematologije KDB-a Zagreb je stabilna i dalje omogućava dostupnost svim obiteljima i pacijentima u liječenju. Zaposlenici Krijesnice mogu nesmetano ulaziti na odjel sukladno potrebama obitelji te s tim u skladu pratiti sve relevantne promjene u broju i potrebama pacijenata. Komunikacija sa zaposlenicima odjela odvija se na dnevnoj bazi, a najviše se odnosi na zaposlenike psiho-rehabilitacijskog tima i podrazumijeva razmjenu informacija o obiteljima. Projekt volontiranja „Mladih mentorâ“ također se odvija bez poteškoća te volonteri izražavaju zadovoljstvo komunikacijom s osobljem.

KBC Zagreb

Suradnja s KBC-om Rebro više je formalnije prirode i ne uključuje nesmetani ulazak na odjel i neposrednu komunikaciju s obiteljima. Sukladno tome, Krijesnica ne raspolaže točnim statističkim

podacima o priljevu novih obitelji kao ni o broju preminule djece. Suradnja je najbolja u smislu otvorenosti prema projektu „Mladih mentora“, kao i posredovanju u pronalasku smještaja za obitelji. Također, konstantna je dobra suradnja i razmjena informacija o obiteljima sa socijalnom radnicom KBC-a, Petrom Mihelčić.

KBC Split

Sredinom 2019.godine započela je nova faza suradnje s KBC-om Split preko mlade osobe koja se je liječila od leukemije, dipl. sociologinje i terapeutkinje u edukaciji, Anje Babić. Nakon ostvarene uspješne suradnje s Krijesnicom kada je Anja Babić pratila dvoje djece koja su se liječila od maligne bolesti na rehabilitacijski kamp u Ivanjici u ljetu 2019., iskazala je visoku razinu entuzijazma i motiviranosti za rad s djecom i mladim ljudima na liječenju od maligne bolesti u Splitu. U dogovoru s njom kao mlađom osobom s područja Splita, realiziran je i 1. sastanak s vodstvom bolnice na kojem su sudjelovali i ravnatelj te šefovi pedijatrije i pedijatrijske onkologije u KBC-u Split. Na sastanku su predstavljeni projekti i aktivnosti Krijesnice, kao i vizija rada u splitskoj bolnici te su prisutni iskazali podršku projektima Krijesnice i početku konkretnije suradnje. Dogovoren je kako će se u početnoj fazi Anja pristupati mlađim osobama i djeci na liječenju u vidu peer emocionalne podrške, što je kasnije prošireno i na davanje osnovnih informacija roditeljima o pravima iz sustava, procjenu potrebu roditelja, vođenje evidencije novih obitelji na odjelu i u dnevnoj bolnici te razvijanje volonterskih aktivnosti i povezivanja s lokalnom zajednicom. Također, Anja će sudjelovati i u provedbi radionica „Malog svijetla nade“ na području splitsko-dalmatinske županije te povezivanju s drugim mlađim osobama liječenim od maligne bolesti na području Dalmacije.

KBC Rijeka

Suradnja s KBC Rijeka odvijala se na način da smo intenzivno surađivali na projektu rehabilitacijskog kampa, pomoći pri organiziraju i prikupljanju donacija za PanCare susret u Opatiji u travnju 2019. godine, na kojem su također aktivno sudjelovanje imali predstavnici Madih Krijesnice. Krijesnica je sudjelovala u pripremi koncepta projekta za natječaj Europa za građane, a izdali smo i preporuku Fondu Mila Rončević za financiranje uvođenja survivorske putovnice u nacionalni zdravstveni sustav. Odobrenim projektom za provedbu projekta Mladih mentora za koji je ugovor potpisana u studenom, otpočet će se aktivnosti regrutiranja koordinatora volontera te volontera koji će provoditi vrijeme s djecom na odjelu. Krijesnica je u nekoliko navrata podijelila i poklone za djecu na odjelima, zatim za medicinsko osoblje te za sam odjel u vidu tablet s animiranim filmovima o pretragama te toplomjerima i zaštitnim maskama. Suradnja s KBC Rijeka iako vrlo profesionalna i učinkovita, ima svakako prostora za unaprjeđenje što u velikoj mjeri ovisi i o ljudskim kapacitetima Krijesnice.

3. Program rehabilitacije/osnaživanja djece, mlađih i obitelji

Rehabilitacijski kamp Krijesnice

Pokazatelji provedbe:

- u organizaciji kampa sudjelovalo je 6 zaposlenika Krijesnice i 1 osoba na stučnom osposobljavanju, a u provedbi 4 zaposlenice i 1 osoba na stručnom osposobljavanju (2 zaposlenika su bila onemogućena zbog bolovanja)
- iz baze Krijesnice putem telefona i e-maila kontaktirano više od 70 roditelja djece liječene od malignih bolesti
- ukupno prijavljeno 46 djece na kamp (neki su do kampa odustali)
- na kampu je prisustvovalo ukupno 40 djece u dobi od 7 do 16 godina (iz cijele RH te djeca iz suradničkih organizacija - 3 djece iz BiH - udruga Iskra te 3 iz Srbije - udruga Nurdor)
- održan sastanak volontera prije odlaska na kamp
- na kampu je sudjelovalo 7 volontera (5 iz RH, 1 iz BiH i 1 iz Srbije)
- provedene aktivnosti za djecu, pripremljene od strane zaposlenika:
 - a) 4 vrste radionica (kreativne, psihološke i sportske, streličarstvo) sa četiri različite teme; svaka radionica u trajanju od 1h/po grupi djece - sve radionice su kreirane sukladno uzrastu djece
 - b) igre upoznavanja i povezivanja
 - c) večernje aktivnosti za djecu
 - d) pripremljen i održan „Talent show“ zadnji dan kampa, na kojem su prvi put do sada prisustvovali obitelji djece i predstavnici Grada Zagreba
- održane radionice od strane suradnika Krijesnice: radionica izrade sapuna, radionica tajnih šifri i pisma, ekološka radionica, plesna radionica, jahanje ponija, Pustolovna akademija, obilazak Tehničkog muzeja, posjet Zoološkom vrtu
- uspostavljena suradnja sa 10 suradnika iz sljedećih institucija i organizacija civilnog društva: Tehnički muzej Nikola Tesla, Zoološki vrt Grada Zagreba, Katja Dance Company (SLO), Terra Hub Croatia, Lush d.o.o., Krešimir Čanić - svi navedeni su osigurali besplatan dolazak u Grad Mlađih, provedbu radionica, materijale za radionice ili karte za posjet muzeju/zoo
- uspostavljeno partnerstvo sa Zagrebačkim Holdingom

Postignuća:

- promijenjena lokacija održavanja kampa smanjila je troškove prijevoza te omogućila pružanje više sadržaja za djecu (različite radionice, muzeji, zoo)
- partnerstvo sa Zagrebačkim holdingom je osiguralo besplatan smještaj i prehranu djece, volontera i zaposlenika u Gradu mlađih u Zagrebu
- 10 suradnika raznih organizacija svoje je usluge doniralo Krijesnici (provedba radionica, materijali za radionice, karte za muzej i zoo)
- evaluacije su pokazale zadovoljstvo djece sudjelovanjem na kampu i želju da on traje duže

Poteškoće:

- promijenjena lokacija održavanja kampa koja je zahtijevala kreiranje novog rasporeda provedbe aktivnosti s djecom na različitim lokacijama koje su udaljene jedna od druge, kreiranje rasporeda spavanja djece u različitim paviljonima (prije su svi bili u jednoj kući),

rezervacija vožnji autobusom do Zoološkog vrta i Tehničkog muzeja Nikola Tesla (kratke lokacije, rijetko koji autoprijevoznik pristaje na vožnju) i sl., no sve navedene teškoće su uspješno riješene

- nedostatak signalna na mobitelu – na navedeno ne možemo utjecati

Dječja evaluacija (sažetak):

- sve radionice imaju prosječnu ocjenu iznad 4,4
- djeca su se tijekom kampa osjećala sretno, lijepo, dobro, ugodno...
- djeci su se svidjele aktivnosti, osobito one nove
- nije im se svidjelo što kamp traje kratko, što su pauze bile prektratke, željeli su više druženja bez nadzora voditelja
- svi su stekli nove prijatelje i ponovo vidjeli stare
- svima bi preporučili dolazak na kamp
- djeca žele ponovo prisustvovati kampu

Sa sportske radionice:



Svima je već znano da smo kreativni:



Detalji s psihodramskih radionica:



S radionice jahanja ponija:



Iz Tehničkog muzeja "Nikola Tesla":



Malo detalja s pustolovne akademije:





Ove godine bavili smo se i temama očuvanja okoliša:



Okušali smo se i u izradi prirodne kozmetike:



Radionice streličarstva naša su posebnost:



Male velike zvijezde zasjale su u punom sjaju na Super talent show-u:





**Kampovi suradnih organizacija civilnog društva na kojima su sudjelovali volonteri i djeca
Krijesnice**

1. X. Ljetni kamp „Ljubavi i nade“ u organizaciji NURDOR-a iz Srbije

- mjesto održavanja: Specijalna bolnica za rehabilitaciju u Ivanjici
- vrijeme održavanja: 24. - 31. srpanj 2019.
- voditeljica: Anja Babić, osoba s iskustvom liječenja od maligne bolesti (u ulozi volonterke, sadašnja zaposlenica Krijesnice)
- sudionici: 2 djece (Mihael Bunčić, 2005. i Nevenka Savić, 2003.)
- teme:
 - a) kreativne radionice (oslikavanje šilterica, izrada maski za karneval, crtanje),
 - b) psihološke radionice sa temama koje su prilagođene uzrastu,
 - c) aktivnosti u bazenu (učenje raznih stilova plivanja, vaterpolo, dodavanje loptom),
 - d) sportske aktivnosti na igralištu (odbojka, košarka, badminton, štafeta),
 - e) orijentiranje i poligon u gradskom parku (uz pomoć mape i kompasa završiti poligon u što bržem vremenu)
 - f) hipo (jahanje konja)
 - g) penjanje na umjetnu stijenu i zip line
 - h) izlet na rijeku Uvac i odlazak u špilju
 - i) crtani filmovi (zajedničke večeri)
 - j) karaoke (za najstarije)
 - k) večer pod maskama
 - l) odlazak u grad zadnju večer kampa

Postignuća:

- djeca su se upoznala sa vršnjacima koji su prošla slično iskustvo bolesti kao i oni što im je omogućilo da se opuste, budu autentični i osjećaju se prihvaćeno
- po prvi put su duže vremena bili odvojeni od roditelja i izvan svoje lokalne sredine što ih je potaklo da se brinu o sebi i iskuse dozu samostalnosti
- Jedan od sudionika se oslobođio svog straha od konja i visina, te je jahao konja i popeo se na umjetnu stijenu
- djeca su se veoma zabavila, stekla nove prijatelje i na nekoliko dana zaboravila na iskustvo liječenja, posljedice sa kojima se nose i poteškoće sa kojima se svakodnevno susreću

Zapažanja voditejice/volонтерке:

Kamp je predivno organiziran. Imali smo punu podršku i pomoć od strane organizatora od trenutka kada smo došli u Beograd. Veoma se pazilo na svaki detalj u organizaciji, pružala se stalna podrška i pomoć djeci i volonterima. Jako su bili korisni sastanci volontera i organizatora koje smo imali svaki dan kada bi djeca zaspala. Tada bismo razmjenili iskustva, savjetovali se, podružili i dodatno se zbližili. Zaista potičem suradnju sa NURDOR-om i da djeca iz Hrvatske prisustvuju kampu i narednih godina.



Iskustvo djece:

- djeca su oduševljena kampom, voljeli bi i iduće godine prisustovati i svima bi preporučili dolazak na kamp - bili su tužni kada su odlazili
- bilo im je lijepo, zabavno i stekli su nove prijatelje
- najviše su im se svidjele sportske aktivnosti, bazen, zip line, karaoke večer i izlazak u grad



2. „Letnji kamp u Pakoštanima”, u organizaciji NURDOR-a iz Srbije

- mjesto održvanja: Pakoštane
- vrijeme održavanja: 1. – 12. srpanj 2019.
- sudionici – jedno dijete i roditelj: Gabrijela Bambič, 2009. i majka Jelena Bamfič;

Zapažanja: Majka se javila Krijesnici, poslala je slike s ljetovanja i navela da joj je bilo lijepo iskustvo sudjelovanja u kampu. Ona i Gabrijela su se lijepo provele i nisu navele teškoće tijekom boravka u kampu.

Komentar majke:

„Pozdrav svima u Krijesnici! Šaljemo vam nekoliko slikica s kampa u Pakoštanima. Gabrijela se super sprijateljila s ostalom djecom i volonterima Nurdora. Jedno lijepo iskustvo za nas.“





3. V. Rehabilitacioni kamp za djecu liječenu od malignih bolesti, u organizaciji ISKRE iz Bosne i Hercegovina

- mjesto održavanja: Nacionalni park Sutjeska, BIH
- vrijeme održavanja: 24. – 30. srpnja 2019.
- voditeljica: Gabriela Krtalić (volonterka Krijesnice na programu Mladi mentor)
- sudionici: 3 djece – Adna Džino (2009.), Paško Jurin (2004.) i Toni Žamić Jakić (2005.)
- teme: kreativna radionica (npr. decoupage, bojanje majica), sportske aktivnosti, trening (vježvanje) svako jutro, kuhanje veganske hrane (priprema namaza, humusa, kolača od mrkve bez pečenja i sl.), večernje aktivnosti (npr. Talent show, maškare)

Postignuća:

Toni je tijekom kampa nosio gips na ruci i Gabriela je mislila da će zbog toga možda biti teškoća, no iznenadila se što je unatoč tome radio sve aktivnosti te se htio kupati u bazenu pored rijeke, iako je voda vrlo hladna (često s roditeljima ide na rijeku gdje se kupa).

Zapažanja voditeljice/volонтерке:

Djeca su bila dobra i poslušna, međusobno su se dobro slagala. Toni i Paško se znaju od prije i blizu su godinama pa su zajedno provodili vrijeme. Adna je mlađa od njih pa nije toliko vremena provodila s njima, već sa svojim vršnjacima. Gabriela je s Adnom provodila malo više vremena nego s dječacima iz razloga što je s njom bila i u sobi.

Iskustva volонтерке:

Bilo je jako, jako lijepo – od trenutka kad se upoznala s djecom do rastanka. Sva djeca su bila dobra i poslušna. Radionice su bile dobro organizirane, nije bilo praznog hoda.



SVJETSKE IGRE „DJECA POBJEDNICI“ U RUSIJI

Svjetske igre „Djeca pobjednici“ održale su se u ove godine u Moskvi od 3. do 8. srpnja, a Krijesnica je sudjelovala 7. godinu zaredom. Krijesnica je organizirala sudjelovanje sedmoro djece u pratnji 6 roditelja.

Djeca i roditelji koji su sudjelovali:

1. Elen Babić (2010.) i majka Nikolina Babić
2. Magdalena Canjuga (2009.) i majka Ivana Canjuga
3. Mark Delić (2011.) i otac Leonardo Delić
4. Patrik Licul (2011.) i majka Rosana Licul
5. Luka Pekera (2005.) i majka Lidija Šodec Pekera
6. Karlo Stančić (2009.) i majka Merima Kadić
7. Ema Boljevčan (2004.)

Djeca su osvojila 7 medalja (3 bronce, 1 srebro i 3 zlata) iz nogometa i atletike (trčanje i hodanje).

Naši sudionici sudjelovali su u ceremoniji otvaranja Igara, natjecanjima, svečanim proglašenjima pobjednika, različitim radionicama (npr. bojanje lica i maski, gledanje 3D filmova i druženja), razgledavanju Moskve i velikom koncertu u povodu obilježavanja desetogodišnjice održavanja igara „Djeca pobjednici“, kada su se na velikom platnu prikazivali isječci iz Disneyjevih crtića, a zvukom ih je pratio ruski simfonijski orkestar. Prikazivali su se isječci iz „Kralja lavova“, „Male sirene“, „Zaleđenoga kraljevstva“ i drugih crtanih filmova.



IZJAVE DJECE I RODITELJA

„Mama je vidjela na društvenoj mreži oglas od udruge Krijesnica, i prijavili smo se nadajući se da ćemo možda i mi otići u Moskvu. Kada su nas nazvali da ćemo ići, jako sam bio sretan. Imam i medalju, i sliku iz Moskve i upoznao sam puno ljudi. U Moskvi je malo hladno a vidi sam Crveni trg koji je prelijep. Išli smo i vani, družili se. Treniram više od godinu dana nogomet, a u Moskvi sam bio golman. Dobio sam super zlatnu medalju i to mi je draga uspomena. Svi smo dobili medalje. Upoznao sam tamo djecu iz cijelog svijeta i tamo smo sastavili ekipu za nogometnu utakmicu. Mama Rosana je išla sa mnom i baš smo se zabavili.“ (Patrik Licul)

„Bilo mi je prekrasno u Moskvi jer sam se družila s djecom iz cijelog svijeta.“ (Elen Babić)

„Mark cijelo vrijeme u Moskvi nije skidao osmijeh s lica, uživao je u svakom trenutku. Posebno u obilasku grada, zapravo su se svi čudili koliko može hodati. Bio je jako ponosan kad je na dodjeli medalja prozvana Hrvatska i morao se popeti na postolje. Nosio je našu zastavu, dok je na velikom ekranu bila njegova slika.“ (Leonardo Delić, Markov tata)

„Nakon svega što smo prošli, rehabilitaciju i kad dođeš u takvu sredinu gdje je petsto djece koja su sve to s roditeljima prošli, mogu reći da je to bio samo osjećaj ponosa i emocije su nam bile ispremiješane.“ (Nikolina Babić, Elenina mama)



4. Volonterski program

1. Projekt POMAK – „Program osnaživanja djece i mladih u lokalnoj zajednici“

Pokazatelji provedbe projekta:

- provedeno ukupno 24 radionice „Malo svjetlo nade“ za učenike osnovnih i srednjih škola te odgojno-obrazovne djelatnike
- radionice provedene u 12 različitih matičnih sredina (tj. osnovnih i srednjih škola) za 11 djece u liječenju (1 škola nije imala dijete u liječenju, već je radionica bila informativna)
- 274 učenika sudjelovalo na radionicama
- 53 stručna suradnika sudjelovala na radionicama
- 3 mlade osobe s iskustvom liječenja od maligne bolesti i 6 zaposlenika sudjelovalo na radionicama (IV,MSP, JPM,DL,DC I AB), pri čemu su u ulozi mlade osobe s iskustvom liječenja sudjelovali i zaposlenici – Dragan i Anja
- nakon provedbe radionica, obavljen je posjet djeteta i roditelja na odjelu/u roditeljskom stanu/kod kuće kako bi ih informirali kako je prošla radionica i dostavili djetetu pozitivne poruke/slike/snimke koje su učenici iz razreda/više razreda/cijele škole napisali
- u sklopu projekta održana radionica „Od ideje do projekta“ namijenjena mladima s iskustvom liječenja od malignih bolesti, gdje je sudjelovalo 12 mladih (tijekom 2 susreta)
- u sklopu projekta obilježeni Dani udruga kroz sudjelovanje na konferenciji „Na valovima volonterstva“ gdje je predstavljena Krijesnica i njene aktivnosti ispred tvrtki, od kojih je jedna odabrala Krijesnicu i obojala zidove stanova, kreiranje teksta i predstavljanje udruge za Katalog volonterskih projekata, zatim održavanje Otvorenog dana udruge, sudjelovanje na Volonterskom doručku i predstavljanjem Krijesnice na štandu na Zrinjevcu

Postignuća:

- primljeno mnogo komentara odgojno-obrazovnih djelatnika o korisnosti radionice za učenike, ali i za njih same jer za mnoge stvari ne znaju kako bi postupili, što bi rekli učenicima, kako bi ovu temu prilagodili uzrastu djece, kako da se oni sami ponašaju u takvima situacijama i sl.
- dobivene nove ideje kako uz pomoć učenika možemo biti podrška djeci na liječenju (npr. forma adventskog kalendara u kojem su pozitivne poruke)
- ponuđena predstava „Krijesnica“ za izvedbu djeci na odjelu, od strane odgojno-obrazovnog djelatnika koji je prisustvovao radionici
- 3 majke djece koja su liječenja samoinicijativno se javile za provedbu radionice u školama njihove djece
- krajem prošle godine kupili smo plišanog zmaja (ujedno je i lik iz crtića „Petar i zmaj“ koji se gleda u sklopu radionice) na kojeg manja djeca (1.-4. razred) pozitivno reagiraju

Poteškoće:

- Poteškoća u provedbi nije bilo

Zapažanja:

Svakako je potrebno i dalje provoditi ovaj projekt/program jer zaista pomaže učenicima u školi kako bi dobili točne informacije, kako bi ih potakli na pružanje podrške i svjesnosti da prijatelji zaista

mogu puno pomoći, zatim pomaže odgojno-obrazovnim djelatnicima dobiti odgovore na brojna pitanja putem radionice, razgovora te publikacija Krijesnice te uveseljava djecu u liječenju – već na samoj radionici djeca naprave nešto u znak podrške svojem prijatelju/ici i mi im navedeno dostavljamo!

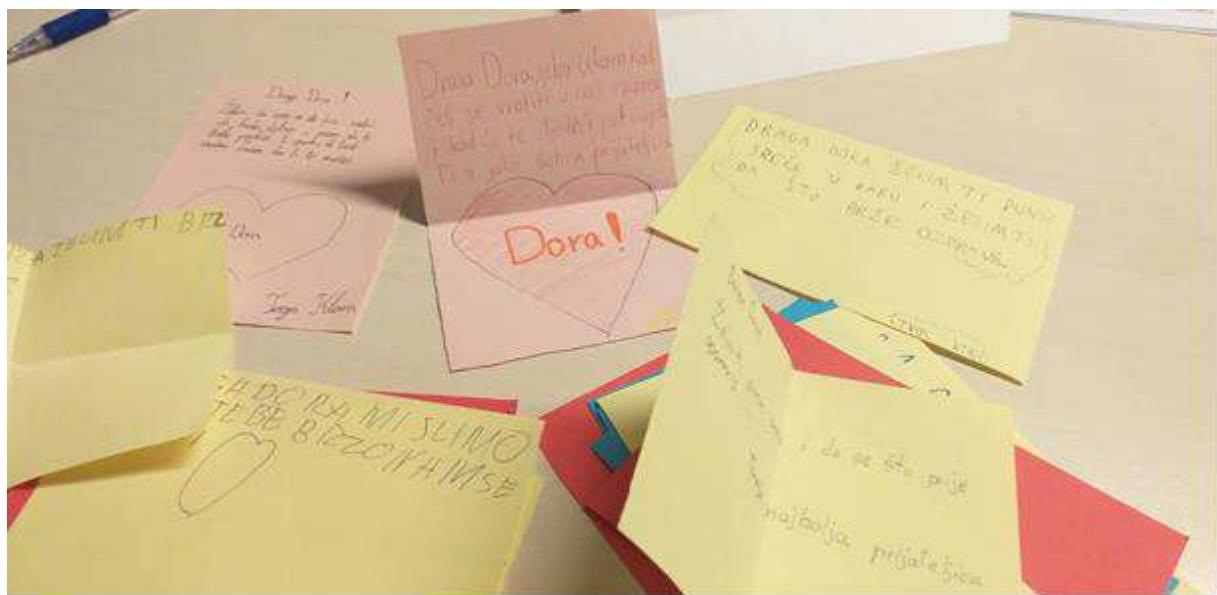
Fotografije s radionica







Poruke djece kolegama u liječenju



2. MLADI MENTORI

Na početku siječnja (02.01.2019.) u Klinici za tumore bilo je 3 volontera, a u KBC-u Rebro niti nijedan volonter. Obzirom da su malo nakon Nove godine zatvorena oba odjela dječje hematoonkologije, volonteri sve do ožujka nisu bili na odjelu. Do trećeg mjeseca na raspolaganju je bilo 15 volontera, u Klinici za tumore njih 9, a u KBC-u Rebro 8.

U ožujku 2019. godine (9. i 10. ožujka) održana je edukacija za nove volontere koji su regrutirani tijekom veljače. Za volontiranje je zaprimljeno 38 prijava, od kojih je 27 završilo edukaciju i zadovoljilo sve uvjete za volontiranje na odjelima. Volonteri su upoznati sa svojim pravima i obvezama, potpisali su i ugovore o volontiranju.



S volontiranjem se započelo zadnji tjedan u ožujku, ukupno je bilo 7 volontera u Klinici za tumore i 6 u KBC-u Rebro. U travnju je bilo sveukupno 19 aktivnih volontera u Klinici za tumore i 13 u KBC-u Rebro; u svibnju je na Klinici za tumore aktivnih bilo 17 volontera, a 9 u KBC-u Rebro; u lipnju je u Klinici za tumore aktivnih bilo 12 volontera, 8 u KBC-u Rebro; u srpnju je u Klinici za tumore aktivnih bilo 7 volontera, 5 u KBC-u Rebro; u kolovozu je Klinika za tumore bila zatvorena za volontere zbog bakterije na hematološkom odjelu, a u KBC-u Rebro bile su aktivne 3 volonterke; u rujnu je u Klinici za tumore aktivnih bilo 9 volontera, 5 u KBC-u Rebro; u listopadu je u Klinici za tumore aktivnih bilo 8 volontera, 7 u KBC-u Rebro. Pripravnica Petra Poljak redovito je dolazila na oba odjela pružati podršku volonterima i družiti se s djecom.

Supervizije (grupne i individualne) koje su održane u ovoj godini obuhvatile su ukupno 26 volontera. Održano je 11 grupnih i 5 individualnih supervizija.

Što kažu naši volonteri, mladi mentorи?

„Htjela bih se zahvaliti svima iz Udruge Krijesnica na svemu što su mi omogućili, na svim supervizijama koje su odlično osmišljene i iznimno potrebne, na svim divnim mailovima i akcijama u koje uključujete volontere, te na kraju što su mi pružili mogućnost razveseljavanja djece kojima je to najpotrebnije. Ovo je zaista bilo iskustvo života koje mi je pomoglo da izgradim i formiram dijelove svoje osobnosti za koje ni nisam znala da su skriveni negdje u meni, potakla me da imam daljnju želju za volontiranjem te da darujem svoje vrijeme drugima, bez da tražim nešto zauzvrat, no na kraju nikad ne ostanem "praznih ruku".“

„Krijesnica je uistinu jedna predivna organizacija koja na čelu ima krasne ljude koji se bore kako bi olakšali živote djece oboljele od malignih bolesti te njihovih roditelja. U ovih skoro pa dvije godine sam upoznala jako puno divnih osoba, hrabrih osoba koje su me na neki način čak i inspirirale i zbog toga sam neizmjerno zahvalna Krijesnici. Ova udruga i sve osobe koje sam putem nje upoznala će uvijek imati posebno mjesto u mom srcu. Hvala vam na svemu!“

„U Krijesnici sam od 2017. godine (kao Mladi Mentor) i zadovoljna sam, nemam primjedbe, samo bih pohvalila što imamo redovitu superviziju što mislim da je važno i što nam pomaže, nama osobno i u rješavanju nekih situacija koje se dogode prilikom posjeta odjelu.“

„Svi ste stvarno super i brinete i za volontere i djecu i biti volonter ovdje jako je ugodno iskustvo!“

„Veselim se volontiranju, druženju sa volonterima, sretna sam što mogu pridonijeti.“



Mladi Krijesnice

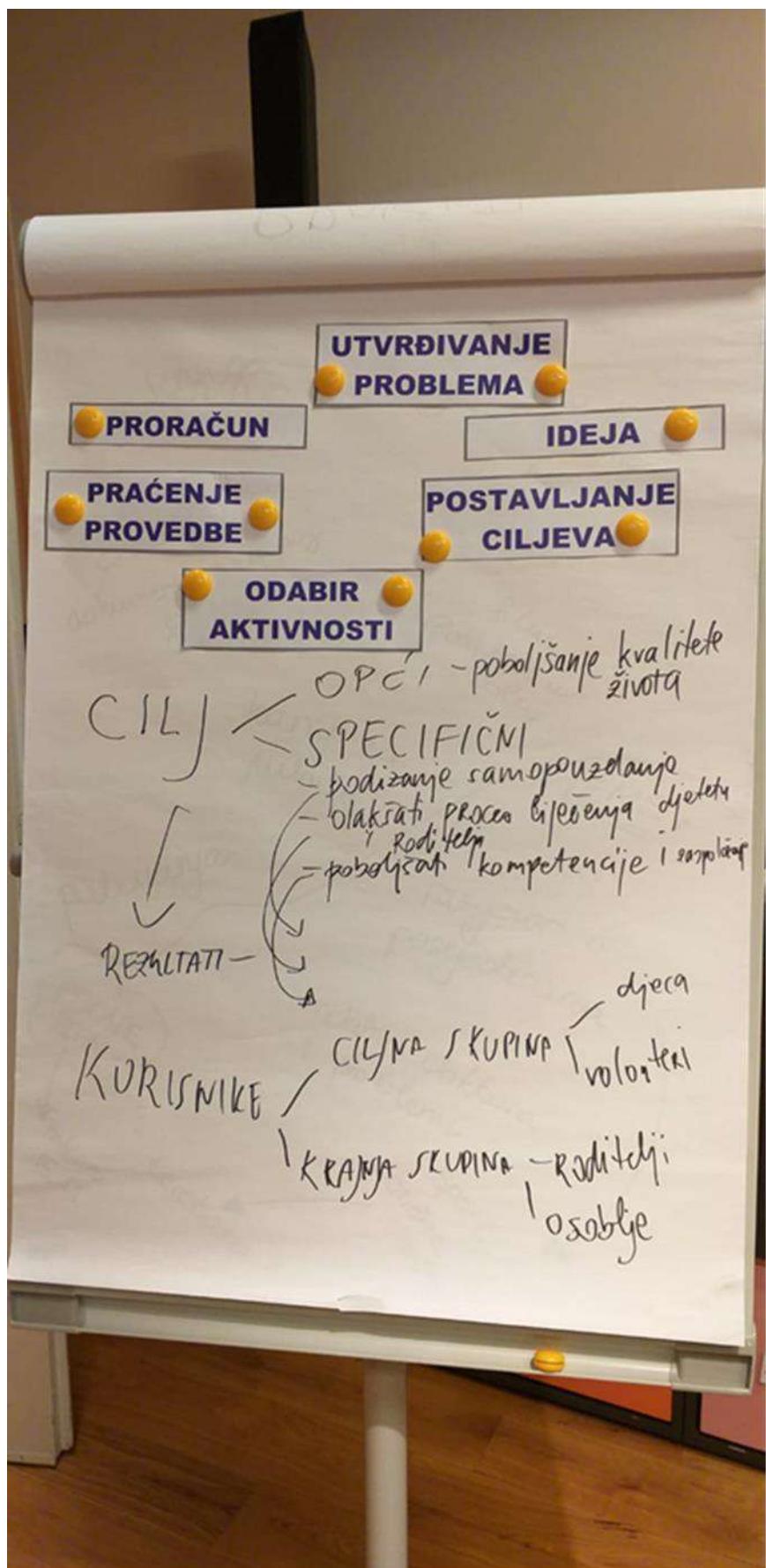
U rujnu ove godine počelo se ponovno s intenziviranjem aktivnosti za Mlade Krijesnice. Od listopada se uz koordinaciju kolege Dragana, te pomoć kolegica Ive i Jelene, mladi sastaju svakih 2 tjedna, te je do sada održano 2 susreta, jedna edukacija (pisanje projekta koja će se nastaviti kroz 2020. godinu) i jedna grupna aktivnost (escape room).

Plan je da se mladi okupljaju 2 puta mjesечно, jedan susret i jedna aktivnost/edukacija. Trenutno je aktivna grupa od 14 osoba koje žele biti aktivni, na susretu bude uvijek oko 10 osoba ovisno o obavezama. Susreti su definirani da traju sati i pol vremena, ali zbog odlične grupe i širokih interesa, do sada ni jedan susret nije trajao kraće od 4 sata. Mladi su počeli dolaziti ranije na susrete kako bi pripremili laganu večeru za ostale sudionike.



Iz susreta je proizšla i suradnja s udrugom "SO-DO" koji će imati koncert 28.1. 2020. godine u KD Lisinski, te će novac od prodaje karata ići za buduće aktivnosti Mladih Krijesnice. Suradnja je proizašla na inicijativu Jakova mlade osobe iz grupe u želji da pomogne u nastavku održavanja redovnih susreta i aktivnosti.

Plan Mladih Krijesnice je da se na sljedećem susretu koji će se održati dana 11.12. 2019. godine utvrdi kako mladi mogu pomoći u nastavku organiziranja aktivnosti za njih te pomoći ostalim volonterima pri pakiranju poklona za Božić za djecu. Mladi su isto tako izrazili želju da bi uz dosadašnje susrete htjeli i neku „ozbiljnu“ temu koja se odnosi na njihova prava te na kojoj bi cijela grupa bila pomoć Krijesnici pri lobiranju i zagovaranju (npr. survivorska putovnica, razdoblje prelaska s dječjeg na odrasli odjel i sl.). Na sljedećem susretu će se pripremiti određene teme i prijedlozi te će se napraviti plan budućeg djelovanja grupe kako bi se održao njihov interes i produbili međusobni odnosi, oni sami osnžili kao individue i kao grupa samopodrške, a sve u konačnici rezultiralo specijaliziranim aktivnostima pomoći djeci i mladima koji su sada u liječenju.



Zapažanja voditelja MK:

Imamo grupu koja stvarno želi biti aktivna i koja želi raditi i na sebi i na pomoći djeci koja su trenutno u liječenju. Iako je nova grupa sudionici su se već povezali i pružaju svaki put podršku jedni drugima. Nema tenzija između sudionika te svi nastoje da se dobri odnosi nastave. Mislim da je ovo sad grupa koje će biti aktivna te može dosta toga pridonijeti samom radu Krijesnice kroz razne načine. Sviđa im se kontinuirano i redovno sastajanje te se raduju svakom novom susretu što i pokazuje činjenica da nam je najkraći susret trajao 4 sata iako je službeni dio susreta završio nakon sati pol mlađi su odlučili ostati kako bi se bolje upoznali i zblizili te podjeli svoja iskustva između sebe. Sudionicima nije problem podijeliti svoje probleme, strahove, ideje i želje u grupi što puno olakšava rad s njima i organiziranje aktivnosti za njih.

Neke od članova MK podijelili su s nama svoja razmišljanja:

Mihael Andelić: „Prvotno sam se priključio iz razloga jer me zanimalo sta i kako i priče od drugih ljudi i iskustva iz liječenja i znao sam da tu mogu reć šta i kako i da me nitko neće čudno gledat. A sad trenutno mi se sviđa šta se nas desetak nalazi svako malo i nekako se približavamo i družimo, a uz to na neki način i radimo na nekakvim poboljšanjima koja će dobro doći djeci i ostalima koji se nažalost razbole. I sad se iskreno nadam da neće opet samo odjednom to sve stat“.

Mihaela Ivandić: „O grupi mlađih krijesnica mislim sve najbolje i smatram da je jako dobra, komunikativna, i uvijek spremna na zabavu i pomoći u određenim situacijama. U grupu mlađih dolazim radi zabave i radi dobrog društva i rada i namjere da učestvujem u sto vise toga te da pomognem koliko mogu i ako mogu.“

Ana Perica iskustvo iz opatije i iskustvo o MK: „Na sudjelovanje na PanCare konferenciju u Opatiji gledam kao na izrazito pozitivno iskustvo. Kroz prezentacije sam imala priliku dodatno naučiti o malignim bolestima i sudjelovati u raspravama o praćenju bivših pacijenata kroz život. Također, s kolegama iz udruge sam prezentirala aktivnosti udruge što smatram veoma važnim za prepoznavanje Udruge Krijesnica na europskoj razini. S druge strane, najljepše uspomene s konferencije su sa njenog neformalnog dijela. Kroz organizirana druženja i aktivnosti svih članova konferencije, upoznala sam mnogo zanimljivih ljudi iz cijele Europe s kojima sam raspravom o specifičnim problemima i dijeljenjem iskustava stekla novu perspektivu na maligne bolesti. Veoma sam zahvalna kolegama s kojima sam predstavljala udrugu kao i Udrizi Krijesnica na pruženoj prilici i maloj školi za život.“

„Borba s malignom bolesti otvorila mi je svjetonazole i ukazala na neke od problema s kojima se pojedinci suočavaju, te sam odlučila volontirati u udruzi Krijesnica. Za udrugu sam znala kroz medije i pozive na razne akcije kroz socijalne mreže. Stoga sam se odlučila prijaviti za volontiranje u dječjem kampu u Fužinama. Glavna misao vodilja mi je bila pomaganje i akcije oko djece, ne razmišljajući tko bi kolege voditelji mogli biti. Kroz pripreme za radionice i svoje prvo sudjelovanje u kampu upoznala sam se sa radom udruge kao i sa nevjerojatnim volonterima i članovima Mlađih Krijesnica. Nakon kampa uključila sam se u Mlade i sudjelovala sam na razvoju mini filmova za djecu i PanCare konferenciji, zbog studiranja u inozemstvu i posla nisam bila u mogućnosti sudjelovati na ostalim odličnim projektima udruge i Mlađih Krijesnica. Iako radim i mnogo putujem, trudim se sudjelovati na što više sastanaka mlađih. Na druženjima raspravljamo o gorućim problemima roditelja i djece koje prolaze kroz to teško razdoblje u životu, trudimo se dokučiti kako uključiti više mlađih i vanjskih volontera u Udrugu, i najvažnije kroz akcije i razgovore pružamo si potporu oko nekih starih ožiljaka ali i oko svakodnevnih problema. Za mene je neizmjerno draga biti dio skupine gdje te se ne gleda

sa sažaljenjem ili kao nekog drugačijeg, skupine gdje je dobra atmosfera i smijeh nešto normalno, skupine koja nadilazi vlastite probleme da bi pomogli drugima, skupine Mladih udruge Krijesnica”



Volonteri Krijesnice

Ove godine volonteri su nam pomagali i pripremali i dijelili poklone djeci u bolnicama povodom 15.2, Uskrsa i međunarodnog dana sestara. Također su sudjelovali u aktivnostima izrade čestitki, te se planira uključenje većeg broja tijekom pripreme ovogodišnjih poklona za Božić i Novu godinu (VII. Gimnazija i ostali), te za pakiranje i slanje zahvalnica donatorima.

Planirano je okupljanje volontera povodom međunarodnog dana volontera 5.12, kako bismo im se zahvalili što svoje slobodno vrijeme i energiju dijeli s Krijesnicom i djecom koja su u liječenju.





Ovog tjedna djelatnici KPMG Croatia obojali su jedan od naših roditeljskih stanova u sklopu manifestacije Hrvatska volontira. 😊 Od srca im zahvaljujemo na uloženom vremenu, trudu i znoju! ❤️❤️



Udruga Krijesnica
Neprofitna organizacija

Pošalji poruku

5554
Broj korisnika koji su vidjeli

272
Angažmani

Promoviraj objavu

112

Podijeljeno 4 puta

5. Program zagovaranja, suradnje, informiranja i izdavaštva

PRPA

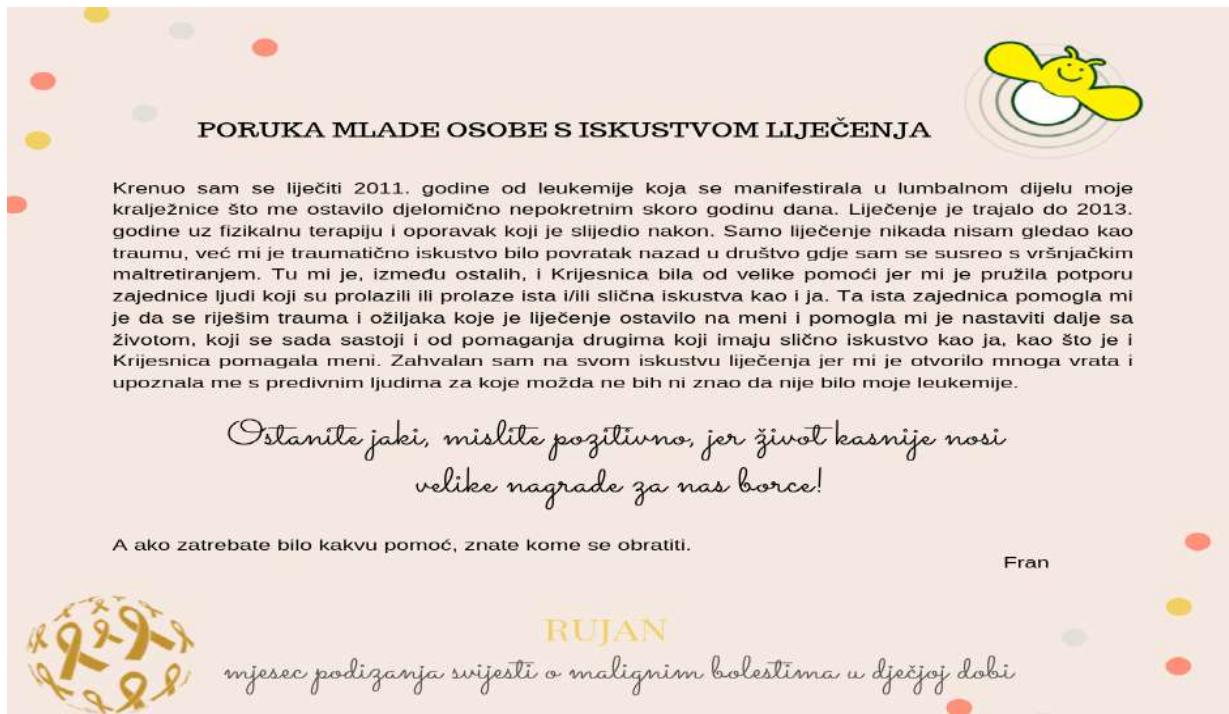
Po završenom ispitivanju obiteji suočenih s gubitkom djeteta o iskustvima koja su prolazili tijekom terminalne faze bolesti, pokrenuta je suradnja s školom narodnog zdravlja Andrija Štampar kako bi se nastavilo s pripremom policy dokumentacije koja bi dovela do sustavnog uređenja ove problematike. U skup tema koje se moraju mapirati za EU komisiju tijekom naredne godine, predstavnik škole narodnog zdravlja Andrija Štampar uvrstio je razvoj sustava palijativne skrbi za djecu. Planirano je formiranje provedbenog tima i održavanje prve radionice mapiranja do kraja ove godine.

JAVNA DOGAĐANJA

- sudjelovanje na nacionalnoj konferenciji o volonterstvu „Pozitivna struja volonterstva“ 04.04.2019.
- sudjelovanje na konferenciji "Na valovima volonterstva" Volonterskog centra Zagreb 07.05. gdje su djelatnice predstavile rad Udruge i volonterske akcije
- suradnja s Volonterskim centrom Zagreb u njihovoj akciji "Hrvatska volontira" kroz korporativno volontiranju tvrtke KPMG Croatia u roditeljskom stanu 23.05.
- sudjelovanje na konferenciji "Budućnost civilnoga društva: aktivan doprinos građana društvenim promjenama" Ureda za udruge Vlade Republike Hrvatske 16.05.
- Dan otvorenih vrata Udruge 17.05.
- predstavljanju projekta "Snaga ljudi – činiti dobro" Zagrebačkog instituta za kulturu zdravlja 29.05. gdje je Krijesnica navedena kao primjer dobre prakse u području palijativne skrbi
- izlaganje na Tjednu udruga 2019. u organizaciji Grada Zagreba od 12. do 14. lipnja 2019. zajedno s Hrvatskim savezom za rijetke bolesti
- predstavljanje animiranih filmova Kreativnog sindikata u projektu "Mladi umjetnički savjetnici pomažu mladima u bolnicama" u Klinici za tumore za liječnike i djelatnike bolnice 19.07. i u prostorijama Krijesnice za šиру javnost 20.07.2019. godine
- sudjelovanje na tematskom sastanku za savjetovanje o Nacrtu Sektorske analize Ministarstva zdravstva za 2020. godinu za utvrđivanje prioritetnih područja financiranja u prostorijama Ministarstva zdravstva 05.09.
- sudjelovanje na konferenciji Nacionalne zaklade za razvoj civilnog društva „Civilno društvo 2030 EU Mediteran“ od 23.-25.10.2019.

Od svih mjeseci u godini, Krijesnica je intenzivnije informirala širu javnost tijekom mjeseca rujna – mjeseca posvećenog osvještavanju o malignim bolestima dječje dobi. Informiranje se odvijalo putem svakodnevnih objava na Facebook stranici, a koje je kreiralo ukupno 9 osoba: mladi iskustvom liječenja, roditelji djece i volonteri Krijesnice. Sam broj osoba koji je sudjelovao dijeljenjem svojih misli, poruka, pjesama, iskustva i ohrabrenja također je simboličan i predstavlja 9. mjesec. Objave su dosegle preko 81.000 osoba na društvenim mrežama. Također, tijekom rujna objavljeno je i ukupno 10 animiranih filmova namijenjenih djeci i njihovom smanjenju straha od pretraga, a koje su mladi Krijesnice kreirali u suradnji s udrugom Kreativni sindikat. Kraj mjeseca obilježili smo 45-minutnim gostovanjem zaposlenice Krijesnice, majke djeteta u liječenju i mlade

osobe s iskustvom liječenja od maligne bolesti u emisiji „Izvan okvira“ HRT radjia te je predstavljen rad Krijesnice.



Tijekom ove godine javila nam se i majka djevojčice koja je tijekom liječenja s tetom iz vrtića u bolnici u Rijeci napisala i ilustrirala slikovnicu za koju smo pokrenuli aktivnosti iznalaženja grafičkog dizajnera a potom i tiskare. Djevojčica je saznavši da smo zainteresirani pomoći da se tiska slikovnica, odlučila još malo dotjerati crteže.

„Ja sam mama Rite Načinović, djevojčice od 8 godina koja se od 27.02.2019. liječi u Dječjoj bolnici Kantrida od ALL-a. Rita je sad dobro. 02.10. počela je sa terapijom održavanja, počela je i sa nastavom u kući.... polako lovimo konce "normalnog" života. Rita je pametna, kreativna ali i temperamentna i nestrljiva djevojčica. Teta Maša je na odjelu prepoznala sve te njene kvalitete i one su zajedničkim snagama osmisile jednu slikovnicu. Priču o nestrljivom satu napisala je naša draga teta Maša Basara a Rita ju je oslikala. Sve je to bilo dio Ritine terapije. Sad kad smo kući ja pokušavam naći način da ta priča oživi u tiskanom izdanju jer vjerujem da bi mogla pomoći i drugim malim bolesnicima u učenju strpljenja. Za sada nisam baš puno napredovala :-) Zato se sad obraćam za pomoći i Vama. Vi imate puno tiskanih izdanja pa ne znam da li možda već imate kontakte za grafičku obradu i tisk. Nemam niti ideje koliko bi tako nešto moglo koštati da bi onda smislila kako to financirati. Mi sad imamo priču i imamo 11 crteža. Molim Vas javite mi se ako mislite da nam možete pomoći da to pretvorimo u slikovnicu.“

U listopadu nam se obratio bloger Bogdan Stevanović iz Beograda i izdavačka kuća Fragment d.o.o. iz Splita, ten am ponudili suradnju na način da su preveli i tiskali Bogdanovu knjigu "Oblozi od tinte" te namjeravaju 10 kn od prodaje svake knjige uplatiti na račun Krijesnice. Dana 28.11. 2019. godine održana je promocija knjige u Zagrebu, a neposredno prije toga i u Rijeci, Splitu i Šibeniku te je ista puštena u prodaju. Gospodin Bogdan Stevanović aktivni je volonter NURDOR-a kojima je pomogao brojnim inovativnim akcijama u prikupljanju sredstava te su napravljeni načelni planovi za širenje i jačanje regionalne suradnje između Krijesnice i NURDOR-a u prvom redu, a onda i ostalih zainteresiranih organizacija koje se bave istom problematikom.

Pregled sudjelovanja predstavnika Krijesnice na konferencijama na EU razini:

NAZIV KONFERENCIJE	ORGANI ZATOR	DATUM, MJESTO I TRAJANJE	KATEGORIJE SUDIONIKA	GLAVNE TEME	SAŽETAK IZLAGANJA	ZAKLJUČCI SA DOGAĐANJA	PODUZETE AKTIVNOSTI NAKON DOGADANJA
7th ACCELERATE Paediatric Oncology Conference	SIOP-E	14.- 15.2.2019., Bruxelles	Znanstvenici, liječnici, pacijenti, regulatorne agencije	Regulatorne zapreke za klinička ispitivanja, zajednička suradnja različitih dionika važnih za istraživanje lijekova, daljnji razvitak te platforme	-----	Osnivanje radnih skupina, osmišljavanje dalnjih strategija, suradnja i komunikacija za efikasnije istraživanje i ispitivanje lijekova	Dobivena dozvola za upotrebu videa koji obuhvaća ovu problematiku i koji je preveden na hrvatski kako bi se isti mogao prezentirati najprije stručnoj a onda i ostaloj zainteresiranoj javnosti putem osmišljenih kampanja
PanCare konferencija	PanCare	24.- 26.4.2019., Opatija	Liječnici, survivori, povezane organizacije struke	Kasne posljedice liječenja te praćenje survivora radi monitoringa, problematike survivora poput financijske diskriminacije	Prikaz aktivnosti Mladih Krijesnice te kako smo mi uključeni u problematiku survivora	Bitna je razmjena dobre prakse jer survivori diljem Europe imaju slične poteškoće te se tako jača utjecaj na donositelje odluka.	Implementacija Putovnice za sustavno praćenje survivora nakon liječenja
1.zajednička godišnja konferencija SIOP-a i CCI-a	SIOP i CCI	20.- 24.5.2019., Prag	Liječnici, sestre, znanstvenici, razne agencije i organizacije za djeće maligne bolesti, survivori i roditelji	Nove terapije, postupci liječenja, posljedice liječenja i njihovo suzbijanje, jačanje zajedničke suradnje struke i survivora/udrtuga	Sudjelovanje u panel diskusiji o očuvanju plodnosti usred liječenja, važnost toga i kako to odraditi	Za kvalitetnije i uspješnije istraživanje terapija, tretmana i općenitu skrb o pacijentima, potreban je feedback udrugama i survivora kako bi se to ostvarilo. I zato je potrebna jača suradnja struke i udruga	Komunikacija sa doktorima oko stvaranja plakata/brošure za očuvanje plodnosti tijekom liječenja kako bi se mogli postaviti na odjelima
European Cancer Patient Coalition	ECPC	7.-9.6.2019., Bruxelles	Predstavnici udruga za maligne	Podizanje znanja o pravima pacijenata, općenita		Prikaz smjernica koje Komisija šalje državama	Trebalo bi vidjeti na koju

godišnji kongres			bolesti, djelatnici Europske komisije	problematika survivora a pogotovo mentalno zdravlje	-----	ali se ne implementiraju niti pokreću. Potrebno aktivnije djelovanje survivora i udruga sa lobiranjem	specifičnu stvar se možemo koncentrirati za lobiranje kako bi se potrebna direktiva implementirala u RH
Youth Cancer Europe Leadership Summit	Youth cancer Europe	16.-19.2019., Budimpešta	Survivori	Diskriminacija survivora te aktivnosti koje se provode za suzbijanje tih diskriminacija te na koje načine osnažiti survivore	-----	Potrebno osnaživanje survivora kako bi se mogli nositi sa problemima nakon liječenja te se izborili za svoja prava.	Jačanje suradnje sa Youth Cancer Europom
Regionalna konvencija survivora	Mladi-ce Republike Srpske i Iskra	27.-30.8.2019., Banja Luka	Survivori	Aktivnosti koje grupe Mladih provode, psihološki utjecaj liječenja i nutricionizam-informacije i smjernice kako utjecati na negativan učinak	Prezentiranje aktivnosti u kojima Mladi Krijesnice sudjeluju i koje provode	Grupe survivora su ključne kako bi iznijeli probleme i rješavali određenu problematiku. Zato je bitno okupljati i povezivati survivore.	Za dvije godine je naše domaćinstvo konvencije pa bi trebalo početi razmišljati o organizaciji.
Youth Cancer Europe- Cross border healthcare event	Youth cancer Europe	6.11.2019., Bruxelles	Survivori, zastupnici u Europskom parlamentu	Regulativa za prekogranično liječenje	-----	Osvijestiti ljudе da je liječenje u drugim zemljama besplatno, potrebno je izmijeniti regulativu za autorizaciju i troškove toga jer ne ide na ruku pacijentima	Ostvarena suradnja sa jednim eurozastupnikom koji je iskazao namjeru aktivnog bavljenja ovom problematikom u RH.

6. Institucionalni razvoj i finansijska održivost organizacije

Prijavljeni projekti 2019.

	Naziv	Aktivnosti	Iznos sredstava	Donator	Status
1.	Zdravstveni opservatorij	- partnerstvo, suradnja, zagovaranje i dijalog - ispitivanja javnog mnijenja i potreba - znanstvena istraživanja - izrada smjernica - provođenje analiza	3.595.475,81 kn	ESF	Prošlo administrativnu provjeru, odluka se očekuje do kraja godine
2.	Dnevni boravak	Dnevni boravak za djecu koja se liječe od maligne bolesti i njihove obitelji (roditelje, braću, sestre)	180.000,00 kn	Zaklada Reach for Change i Tele 2	Odbijeno
3.	Krijesnica u Rijeci	Volonterske aktivnosti na hematoonkološkom odjelu u Rijeci	35.000,00 kn	HEP	Odbijeno
4.	Zimski kamp Krijesnice	Dvodnevni kamp za djecu i roditelje	144.430,00 kn	UNIQA	Odbijeno
5.	Volonteri Krijesnice	-Mladi mentori -Rehabilitacijski kamp -obilježavanje važnih datuma	200.000,00 kn	Grad Zagreb-socijalno i humanitarno značenje	Odobreno 30.000,00 kn
6.	MAK (Mladi aktivisti Krijesnice)	-edukacija za mlade -provedba projekta ili kampanje	100.000,00 kn	Grad Zagreb-mladi	Odobreno 20.000,00 kn
7.	TRAG	Palijativna skrb: -edukacija i supervizija za zdravstvene djelatnike -pilot program palijativne skrbi	200.000,00 kn	Grad Zagreb-zaštita zdravlja	Odobreno 50.000,00 kn
8.	Krijesnica u Dubrovniku	Volonterske aktivnosti na pedijatriji u Dubrovniku	46.700,00 kn	Zračna luka Dubrovnik	Odbijeno

9.	Jednokratna pomoć	Aktivnosti tiskanja edukativnih i promotivnih materijala	40.000,00 kn	Grad Zagreb	Odobreno 15.000,00 kn
10.	Zimski kamp Krijesnice	Dvodnevni kamp za djecu i roditelje	30.000,00 kn	OTP banka	Odbijeno
11.	Krijesnica u Rijeci	Volonterske aktivnosti na hematoonkološkom odjelu u Rijeci	33.334,00 kn	Zaklada Adris	Odobreno 20.000,00 kn
12.	Putovnica survivora	Financiranje pokretanja putovnice survivora	120.000,00 kn	Moj Zaba Start	Odbijeno Preporuka za Fond Mila Rončević u suradnji s KBC Rijeka
13.	Vikendi s Krijesnicom	Vikend radionice s djecom, mladima, roditeljima i volonterima	79.800,00 kn	MDOMSP (jednokratna)	Odobreno 72.000,00 kn
14.	Mladi Krijesnice	Aktivnosti grupe Mladi Krijesnice (sastanci, izleti, edukacije, kamp)	100.000,00 kn	MDOMS (mladi)	Prošli administrativnu provjeru
15.	Program psihosocijalne podrške obiteljima suočenim s malignom bolešću djeteta	Smještaj, pogodnosti, savjetovanje o pravima, mentorska podrška, psihološka podrška (za roditelje, djelatnike Krijesnice, medicinsko osoblje), Mladi Krijesnice, Mladi mentor, Malo svjetlo nade, Rehabilitacijski kamp, Rusija, edukacije, suradnja s lokalnom zajednicom (institucijama i udrugama)	1.499.999,76 kn	Min. zdravstva	Prošli administrativnu provjeru
16.	Krijesnica u školi	Radionice Malo svjetlo nade	50.000,00 kn	MDOMSP (djeca)	

Zamolbe za donacijama i sponsorstvima 2019.

Tvrta	Svrha	Traženi iznos/ materijali	Datum	Odgovor
Jamnica	PanCare u Opatiji i kamp	Vode i sokovi	08.04.2019.	Osigurali su vode i sokove za PanCare i kamp
Češka ambasada	Putovanja Mihaela Severinca	Financijska pomoć (do 500 eura)	15.04.2019.	Odbijeno
OTP banka	Putovanja Mihaela Severinca	Financijska pomoć (do 600 eura)	18.04.2019.	Odbijeno
FINA (sponsorstvo)	Putovanja Mihaela Severinca	10.000,00 kn	19.04.2019.	Bez odgovora
Kreator grupa	Putovanja Mihaela Severinca	Financijska pomoć (do 600 eura)	02.05.2019.	Odbijeno
LUKOIL	„Djeca pobjednici“ u Moskvi	Financijska pomoć (do 15.000 kn)	28.05.2019.	Odobreno 15.000,00 kn
SBERBANK	„Djeca pobjednici“ u Moskvi	Financijska pomoć (do 15.000 kn)	31.05.2019.	Bez odgovora
Zagrebački holding	Rehabilitacijski kamp	Smještaj i prehrana sudionika	13.06.2019.	Odobreno
Agencija za komercijalnu djelatnost	„Djeca pobjednici“ u Moskvi	Financijska pomoć- 10.000,00 kn	03.07.2019.	Odobreno
C & A	Troškovi stanova	Financijska pomoć- 5.000 eura	01.10.2019.	Odobreno
PBZ Card	Opremanje Splita	Financijska pomoć- 4.000 kn	09.10.2019.	Odobreno
Schneider Electric	Autoceste/Oprema za virtualnu realnost/ Personalizirani paketi za obitelji	Namjenska donacija	11.11.2019.	Odobreno (cca 10.000,00 eura)
SuperSport	Personalizirani paketi za obitelji (autoceste, perike, prijevodi, lijekovi, suplementi)	Humanitarna akcija	18.11.2019.	- na kraju humanitarne akcije ćemo znati iznos (min. 250.000 kn)

Izvještaji

Projekt	Donator	Razdoblje	Datum posljednjeg izvještaja	Datum sljedećeg izvještaja
Psihosocijalna podrška	Ministarstvo zdravstva	Polugodišnje	17.06.2019.	Do 18.12.2019. (završni)
Institucionalna podrška	NZRCD	Tromjesečno	- 19.04.2019. - 19.07.2019. - 18.10.2019.	Do 20.01.2020.
MAK	Grad Zagreb	Polugodišnje	15.11.2019.	Na kraju projekta
TRAG	Grad Zagreb	Završni izvještaj	-	Na kraju projekta
Volonteri Krijesnice	Grad Zagreb	Završni izvještaj	-	Na kraju projekta
Jednokratna pomoć	Grad Zagreb	Završni izvještaj	-	Na kraju projekta
Krijesnica u Rijeci	Zaklada Adris	Završni izvještaj	-	Na kraju projekta
Troškovi stanova	C&A	Završni izvještaj	-	Na kraju projekta
POMAK	MDOMSP	Polugodišnje	15.05.2019. 15.11.2019. (završni)	-
Mladi Krijesnice (2018.)	Grad Zagreb	Završni izvještaj	03.07.2019.	-
Krijesničina posudionica medicinske i didaktičke opreme	RTL pomaže djeci	Završni izvještaj	19.06.2019.	-

SAŽETCI NOVIH ODOBRENIH PROJEKATA

1. GRAD ZAGREB

Jednokratna pomoć

Odobreno: 15.000,00 kn

Cilj: osigurati edukativne i promotivne materijale (majica, brošura, knjiga i sl.) za obilježavanje važnih datuma, primjerice Dana djece oboljele od maligne bolesti 15.02., Dana medicinskih sestara 12.5. i mjeseca rujna, mjeseca podizanja svjesnosti o malignim bolestima dječje dobi.

Aktivnosti:

- tiskanje majica- tiskanje 100 majica različitih veličina s logom Krijesnice
- tiskanje edukativnih materijala
- brošura „Odgovori na dječja pitanja o smrti“, radni interaktivni listovi „Kad je netko jako bolestan“ – za djecu koja žive u obiteljima u kojima netko ima ozbiljnu bolest, interaktivna slikovnica „Život nije uvijek dan na plaži“ – za svu djecu na čiji život je utjecao rak, slikovnica „Životna razdoblja“ – kako na lijep način djeci objasniti životni vijek- svaka publikacija po 50 primjeraka (ukupno 250 primjeraka)
- tiskanje knjige „Ljubav, medicina, čuda“ autora doktora Berniea S. Siegela u nakladi od 50 primjeraka

2. GRAD ZAGREB (projekt socijalno-humanitarnog značenja)

Volonteri Krijesnice

Odobreno: 30.000,00 kn

Cilj projekta je doprinijeti promociji i razvoju volonterstva na području Grada Zagreba.

Specifični ciljevi:

- 1.povećati volonterski angažman u organizacijama civilnog društva te zdravstvenim ustanovama
- 2.omogućiti stjecanje znanja i kompetencija za volontiranje osobama svih dobnih skupina
- 3.promicati dobrobit, prepoznatljivost i vrednovanje volontiranja

Rezultati:

- povećan volonterski angažman u organizacijama civilnog društva te zdravstvenim ustanovama; indikatori: min. 20 osoba volontira na hematoonkološkim odjelima, min. 10 osoba volontira na aktivnostima udruge,
- omogućeno stjecanje znanja i kompetencija za volontiranje osobama svih dobnih skupina; indikatori: provedena početna edukacija, održano min. 10 zajedničkih susreta/savjetovanja/podrške volonterima
- promicana dobrobit, prepoznatljivost i vrednovanje volontiranja; indikatori: provedeno min. 3 javne akcije, obilježeno min. 5 važnih datuma, obilježen Međunarodni dan volontera, izdano min. 15 potvrda o volontiranju/stečenim kompetencijama/ispunjene volonterske knjižice/napisane preporuke za posao, nagrađeni volonteri (zahvalnicama, majicama, edukativnim materijalima, izletom).

KORISNICI PROJEKTA

- a) 30 volontera svih dobnih skupina koji su zainteresirani za volontiranje, uspješno su prošli intervju i početnu edukaciju
- b) 30 djece i mlađih (0-18 god.) u procesu liječenja od malignih bolesti koji borave na hematoonkološkim odjelima u Zagrebu
- c) 30 djece (7-14 god.) liječene od malignih bolesti koja će boraviti na Rehabilitacijskom kampu
- d) Udruga Krijesnica koja će osnažiti svoje kapacitete i volonterski program te na taj način osigurati dodatnu vrijednost aktivnostima koje su usmjerene na pomoć korisnicima

AKTIVNOSTI:

- Edukacija volontera
- Provedba aktivnosti s djecom na odjelima
- Priprema i provedba Rehabilitacijskog kampa
- Obilježavanje važnih datuma

3. GRAD ZAGREB (projekt iz područja zdravstva- palijativna skrb)

TRAG- Utabajmo stazu, ostavimo trag

Odobreno: 50.000,00 kn

Opći cilj projekta je povećati kvalitetu palijativne skrbi na pedijatrijskim onkološkim odjelima u Zagrebu.

Specifični ciljevi su:

- 1.unaprijediti kompetencije zdravstvenih djelatnika koji rade na pedijatrijskim onkološkim odjelima
- 2.osigurati kontinuiranu pomoć i podršku zdravstvenim djelatnima koji rade na pedijatrijskim onkološkim odjelima
- 3.izraditi pilot programe za palijativnu skrb za djecu i obitelji kojima će se osigurati individualizirani planovi i njihova provedba

REZULTATI

- Unaprijeđene kompetencije zdravstvenih djelatnika koji rade na pedijatrijskim onkološkim odjelima

Pokazatelj: održana edukacija za minimalno 30 zdravstvenih djelatnika koji rade na pedijatrijskim onkološkim odjelima

- Osigurana kontinuiranu pomoć i podrška zdravstvenim djelatnima koji rade na pedijatrijskim onkološkim odjelima

Pokazatelj: minimalno 5 održanih individualnih ili grupnih supervizija/ savjetovanja/ radionica/ edukacija

- Proведен pilot program za palijativnu skrb za djecu i obitelji

Pokazatelj: u pilot program uključeno 3 obitelji djece koja se liječe od maligne bolesti

KORISNICI PROJEKTA

- min. 30 djelatnika pedijatrijskih onkoloških odjela iz Klinike za dječje bolesti i Kliničkog bolničkog centra Zagreb
- 3 obitelji koji će biti korisnici individualiziranog pilot programa

AKTIVNOSTI PROJEKTA:

- edukacija za zdravstvene djelatnike - predstavljanje trenutne prakse palijativne skrbi na odjelima i prijedlozi za unaprjeđenje te prakse, obrađivanja tema bitnih za rad s djecom i roditeljima, kao što su komunikacija s djecom i roditeljima djeteta u terminalnoj fazi bolesti, proces tugovanja i žalovanja, moguće reakcije na vijesti i gubitak i sl.
- podrška zdravstvenim djelatnicima - kroz individualno savjetovanje, radionice, dodatne edukacije i grupe podrške
- pilot program za palijativnu skrb za djecu i obitelji - program kojim će se osigurati individualizirana podrška djeci u terminalnoj fazi liječenja i njihovim obiteljima

4. GRAD ZAGREB (projekt iz područja udruga za mlade)

MAK (Mladi aktivisti Krijesnice)

Odobreno: 20.000,00 kn

Opći cilj projekta je doprinijeti aktivnom sudjelovanju mlađih u društvu.

Specifični ciljevi su:

1. Informirati i educirati mlađe osobe o načinima ostvarivanje prava djece, osoba s invaliditetom i pacijenata te provedbi projekata i zagovaračkih aktivnosti
2. Mentorirati mlađe osobe pri osmišljanju projekta ili kampanje koji doprinosi rješavanju problema s kojima se susreću djeca i mlađi u liječenju/liječeni od malignih bolesti
3. Informirati širu javnost o projektima i kampanjama mlađih aktivista Krijesnice

REZULTATI:

- Mlađe osobe informirane i educirane o načinima ostvarivanje svojih prava te provedbi projekata i zagovaračkih aktivnosti, indikator: min. 20 mlađih osoba uključeno u edukaciju
- Mlađe osobe mentorirane pri osmišljanju projekta ili kampanje, indikator: osmišljen i proveden najmanje 1 projekt ili kampanja koje se bave pravima djece i mlađih koji se liječe od malignih bolesti
- Šira javnost informirana o projektima mlađih aktivista Krijesnice, indikator: min. 5 objava na Facebooku o aktivnostima mlađih aktivista Krijesnice

KORISNICI:

- min. 20 mlađih osoba liječenih od malignih bolesti, u dobi od 18 do 30 godina.

Aktivnosti:

- Edukacija za mlađe u dobi od 18 do 30 godina o pisanju i provedbi projekata
- Provedba projekta ili kampanje od strane mlađih

5. ZAKLADA ADRIS

Krijesnica u Rijeci

Odobreno: 20.000,00 kn

„Krijesnica u Rijeci“ projekt je udruge Krijesnica koji će se provoditi na odjelu pedijatrijske onkologije KBC-a Rijeka u kojem će volonteri posjećivati djecu i mlađima koji se liječi od maligne bolesti na onkološkom zavodu i provoditi s njima različite kreativne, edukativne i zabavne aktivnosti. Trajanje: 9 mjeseci.

Opći cilj projekta je osigurati volontersku podršku djeci i mlađima u procesu liječenja od malignih bolesti na odjelu pedijatrijske onkologije KBC-a Rijeka. Specifični ciljevi su:

- educirati i osnažiti volontere za pružanje podrške djeci i mlađima suočenim s malignim bolestima
- olakšati proces liječenja djeci, mlađima i obiteljima provedbom aktivnosti na odjelima od strane volontera
- pružati kontinuiranu podršku volonterima

REZULTATI:

- usvojena specifičnih znanja i informacije potrebne za kvalitetan rad volontera s djecom i mlađima; indikatori: min. 10 odabralih volontera, održana dvodnevna edukacija za volontere
- osigurana sustavna i kvalitetna podrška djeci i mlađima u liječenju od maligne bolesti; indikator: organizirane posjete djeci na odjelu jednom tjedno
- osigurana kontinuirana podrška volonterima; indikator: min. 4 grupne supervizije

Aktivnosti:

- selekcija volontera i zapošljavanje koordinatora volontera
- dvodnevna edukacija odabralih volontera
- jedanput tjedno druženja s djecom u bolnicu
- praćenje rada volontera i redovite supervizije (grupne i individualne)

Tehničke pojedinosti vezane za rad udruge:

1. FB i web - trenutno imamo na FB stranici 47.593 pratitelja. Grupu Mladi Krijesnice i volontera vodi Dragan, te se objave pripremaju ovisno o aktivnostima i potrebama. U tijeku je ažuriranje podataka na webu u vezi projekata, statuta, izvještaji za prošle godine, aktivnosti. Polovina projekta ima unesene nove podatke i plan je do kraja godine da sve bude ažurirano.
2. Mediji - Novine 25 članaka gdje se spominje Krijesnica, Tv – 7 emisija, Radio – 3 emisije, Internet portali – 116 objava u kojoj se spominje Krijesnica
3. Donatori – 1286 registriranih uplata do sada; još uvijek je u tijeku akcija slanja emailova potencijalnim donatorima te pojedinačni pregovori s cca. 30 njih oko blagdanskog darivanja i podrške radu Krijesnice
4. Donacije Krijesnice odjelima te djeci i roditeljima

Donacije i pokloni djeci i roditeljima i odjelima

a. Donacije i pokloni djeci i roditeljima

- i. Individualni pokloni za djecu povodom 15.2. – 60 poklona
- ii. Pokloni za djecu za Uskrs – 70 poklona
- iii. Pokloni zdrave prehrane za roditelje (E-student)
- iv. Planira se još za Božić podijeliti 170 poklona djeci na svim odjelima u HR (nekoliko donatora)
- v. Donacija namještaj.hr – doniran kauč koji nosimo u stan na Jordanovcu (u tijeku dogovor dostave)

b. Donacije odjelima

- i. Pokloni zdrave prehrane za roditelje (E-student) – odjeli Rebro, Rijeka, Klaićeva
- ii. Mikser za usitnjavanje hrane - odjel Klaićeva
- iii. 12.5 – pokloni za sestre povodom međunarodnog dana sestara (Klaićeva i Rebro)
- iv. Pelene za djecu 100 paketa – 20 paketa Klaićeva i 80 paketa Rebro
- v. Zaštitne maske i toplomjeri:
 - 1. Klaićeva 4000 maski i 100 toplomjera
 - 2. Rebro 4000 maski i 100 toplomjera
 - 3. Split 1000 maski i 50 toplomjera
 - 4. Rijeka 1000 maski i 50 toplomjera – donacija još nije predana odjelu
- vi. Tableti s edukativnim animiranim filmovima (po jedan tablet za Rijeku i Split)
- vii. Klaićeva: donacija stolica za med. osoblje (ORR udruga nam treba donirati 3 stolice koje ćemo proslijediti na odjel)
- viii. Klaićeva: traže nas 2 kauča da im kupimo za med. osoblje (tražena donacija od namještaj.hr, čekamo odgovor)
- ix. Klaićeva: donacija lutke za reanimaciju (tražimo mogućnost za nabavu, cijena je prilično visoka)

5. Aktivnosti vezane za obilježavanje izdvojenih značajnih datuma

15.2. - podijeljeni individualni pokloni za djecu u Klaićevu, na Rebru i u Rijeci djeca dobila LUSH proizvode

Uskrs - podjela poklona za djecu u Klaićevu

12.5. dan med. sestara – sestre na odjelima dobile prigodnu majicu

Rujan - podržan kroz objave na društvenim mrežama

6. Osvrt na GDPR: na webu objavljena informacija o GDPR-u i odgovornostima, napravljene nove suglasnosti za obitelji koje dolaze na liječenje kako bi mogli obrađivati njihove podatke i informirati ih o aktivnostima, za svaki projekt traže se suglasnosti za korištenje i obradu podataka

7. Osvrt na sever i bazu podataka

a. Server: server dostavljen kod nas, čeka se priključenje novog neta (u tijeku je uključenje, poslan ugovor mailom i poštom, te se nadam do kraja ovog mjeseca da će biti uključeno), imali smo poteškoća s dostavom informacija o točnoj tarifi i cijenama iz toga razloga se čekalo dugo na odabir novog operatera. Izabran je T-com zbog brzine i stabilnosti interneta.

b. Baza podataka: znamo što želimo, pa čak i kako želimo da to izgleda. Sad je bitno da ja nađemo neke neutralne osobe koje će nas savjetovati o detaljima baze i pripreme natječajne dokumentacije





8. Provala u ured Krijesnice

U razdoblju od 3.08-06.08.2019. godine izvršena je provala u ured Krijesnice te je tom prilikom otuđena tehnička oprema, dječje igračke, novčana sredstva iz blagajne i počinjena šteta u vidu uništenja brave na uredu i otuđenja svih rezervnih ključeva, što je tražilo brzu reakciju i izazvalo dodatne troškove. Detalji o počinjenoj šteti vidljivi su u zapisniku MUP-a. Krijesnica je u međuvremenu dobila kao donacije dobar dio opreme za rad, tako da dužeg zastoja u radu nije bilo.

9. Financije

2019. godina

Planirani prihod: 1.260.950,00 kn

Planirani rashod: 1.255.500,00 kn

Ostvareni prihod: 1,447.941,00 kn (plan, nije konačan iznos)

Ostvareni rashod: 1,299.869,00 kn (plan, nije konačan iznos)

Stanje na računima:

HR3923600001101481616: 383.119,75 KN; 5.472,00 EUR; 500,37 USD

HR7723600001501114724: 28.145,75 KN

HR2123600001500131085: 78,67 KN

HR0423600001501877876 :103,53 KN

STANJE U KUNAMA: 411.292,70 KN

DEVIZNO OROČENJE: 73.706,17 EUR

Zaključak

Udruga Krijesnica je provodila aktivnosti sukladno usvojenom godišnjem planu rada i operativnom planu a 2019. godinu. Naglasak je dan na jačanje organizacije, prvenstveno na održivost, koliko u finansijskom pogledu toliko i u homogenizaciji tima. U ovoj godini nije bilo promjena u kadrovskoj strukturi udruge, te su samo neočekivana bolovanja bila otežavajuća okolnost s kojom smo se suočili, ali je upravo zahvaljujući timskom duhu i predanom radu i to teško razdoblje prevladano. Zaposlenici su pokazali veliki interes za dodatnom edukacijom te je ista provedena u skladu s planom. Važnost ulaganja u zaposlenike ogleda se kako u snaženju i nadogradnji njihovih znanja i vještina tako i u osjećaju pripadnosti organizaciji, koja se pomalo izgrađuje u mjesto ugodnog rada i poželjnog poslodavca. Supervizija zaposlenika osigurana je u skladu s procijenjenim potrebama, najvuše je korištena od strane zaposlenika koji imaju česti direktni kontakt s korisnicima na odjelu i onima koji su i sami imali iskustvo nošenja s malignom bolesti.

Jedna od loših stari s kojom smo se suočili je bila i provala u ured tijekom kojem nam je otuđen veliki dio tehničke opreme, što smo nastojali nadoknaditi donacijama kako ne bi došlo do zastoja u radu. Nakon ovog događaja unaprjeđene su i mjere sigurnosti ureda i izbrana je osiguravateljska kuća. Izazovi koji su pred nama uključuju završetak restauriranja podataka sa servera, uređenje novog servera i osiguranje dodatne kopije podataka na lokaciji izvan ureda te završetak i stavljanje u funkciju sveobuhvatne baze podataka. Mobilnu aplikaciju Krijesnice potrebno je nadograditi sadržajima za djecu i mlade.

Udruga se tijekom godine vrlo aktivno javljala na objavljene natječaje što je rezultiralo većim brojem odobrenih projekata, a za neke se još čekaju rezultati. U tijeku je priprema još jednog projekta za natječaj MDOMSP. Istovremeno, aktivno su se putem emaila kontaktirali brojni potencijalni donatori, nakon čega su organizirani dodatni sastanci i ostvarene brojne suradnje. Na temelju analiza potreba razvijeni su i novi projekti. Značajno je unaprjeđena suradnja sa svim nacionalnim referentnim centrima te sa srodnim organizacijama na regionalnoj i EU razini. U ovu suradnju je potrebno i dalje ulagati.

Skupština udruge Krijesnica na redovnoj i izbornoj sjednici održanoj dana 12. prosinca 2019. godine donijela je

ODLUKU

o usvajanju Izvještaja o radu za 2019. godinu

Nakon održane rasprave članovi Skupštine jednoglasno su usvojili Izvještaj o radu udruge Krijesnica za 2019. godinu. Izvještaj se nalazi u prilogu ove odluke.

Zagreb, 12. prosinca 2019. godine

Jasminka Vujičić

