

KRIJESNICA

IZVJEŠTAJ O RADU ZA 2020. GODINU

Pripremila: Mirela Stanić-Popović, Izvršna direktorica
u suradnji s zaposlenicima udruge Krijesnica

Zagreb, prosinac 2020. 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 Krijesnica definirana je Statutom i Pravilnikom o radu udruge. Pravilnik o radu udruge mijenja se je dva puta tijekom ove godine. Promjene su se odnosile na sistematizaciju radnih mjesta u udruzi, prvi put zbog učinkovitije raspodjele radnih zadataka, a drugi put za potrebe provedbe novog višegodišnjeg projekta. Doneseni je Pravilnik o rješavanju sporova i sukoba interesa, Pravilnik o podnošenju prigovora i postupanju s prigovorima te Pravilnik o korištenju službenog vozila. Proveden je postupak uvođenja Sustava kvalitete u rad udruge po metodologiji OK 2015 te je izvršen revizijski uvid u finansijsko poslovanje udruga Krijesnica za 2019. godinu. U roku je završeno i predano polugodišnje Finansijsko izvješće za 2020. godinu.

Održat će se jedna redovna Skupština udruge, a Upravni odbor se je sastao četiri puta.

U udruzi je trenutno zaposleno 6 radnika na neodređeno puno radno vrijeme, 1 radnik na određeno nepuno radno vrijeme u trajanju od 6 sata dnevno, te dvije radnice putem ugovora o dodatnom poslu za pružanje psihoterapeutske pomoći roditeljima čija su djeca u liječenju te za pomoć tugujućim roditeljima. Stručnog osposobljavanja nije bilo, a tri studentice su odradile dio studentske prakse u Krijesnici. Ukupan broj članova udruge je 352, od kojih je 1 počasni član, 17 punopravnih a 334 su redovni članovi. U odnosu na prošlu godinu, došlo je do promjene u punopravnom članstvu zbog neblagovremenog plaćanja članarine i usmenog odustanka od daljnog sudjelovanja u radu Skupštine udruge. Redovito članstvo se nije popunjavalo dinamikom koja je uspostavljena zadnjih godina uslijed nepovoljnih epidemioloških uvjeta.

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 – UNAPRJEĐENJE 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 navedenog razdoblja u 2020. godine radom tima za psihosocijalnu podršku obuhvaćen je:

- Svakodnevni obilazak Zavoda za dječju hemato-onkologiju gdje su ostvareni izravni kontakti sa obiteljima oboljele djece, u smislu peer podrške, ukupno **650 puta**
- **10 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 **56 novih obitelji** pristigle na Odjel KDB-a Zagreb
- Organiziranje grupe podrške roditeljima čije se dijete liječi od maligne bolesti, pod stručnim vodstvom Jerke Vidović, dipl. psihologinje, u siječnju i veljači 2020. (**2 susreta**) za **7 obitelji**
- **Individualna psihološka podrška** psihoterapeutkinje Jelene Bičanić, u partnerstvu s Plavim telefonom, pružena je kroz ukupno **95 susreta** individualne psihološke podrške za 14 obitelji
- Organiziranje grupe podrške za tugujuće roditelje, **jednom mjesечно (10 susreta) za 8 obitelji** (stara i nova grupa) s psihoterapeutkinjom i socijalnom radnicom Oliverom Kapetanović; očekivano je održavanje ukupno 12 grupa do kraja godine zbog velikog interesa tugujućih roditelja te mogućnosti online sudjelovanja na sastancima
- Podrška i informiranje roditelja u terminalnoj fazi, kod i nakon preminuca djeteta pružena je u **9 obitelji (od ukupno 10 preminuća)**
- Kontaktiranje **34 tugujućih** obitelji čija su djeca preminula **70 puta**
- Suradnja s **17 različitih institucija i organizacija** u ostvarivanju prava pacijenata (HZZO, HZMO, Centri za socijalnu skrb, predstavnici lokalne samouprave, nadležno Ministarstvo, Caritas i sl.)
- Organizirana su **2 sastanka** sa srodnim udrugama s područja pedijatrijske onkologije i hematologije na kojima su sudjelovale **2 udruge** (Slap, Hrvatska udruga za leukemiju i limfom)
- Održana su **3 sastanka** povodom obilježavanja rujna kao mjeseca osvještavanja o malignim bolestima dječje dobi sa predstavnicima Pravobraniteljice za djecu, Zavoda za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom te Ministarstva zdravstva
- Sastavljena je nova **brošura o pravima** za vrijeme liječenja djeteta od malignih bolesti
- Osigurane HŽ povlaštene iskaznice za **24 obitelji**
- Isplaćeno je **preko 150 refundacija** troškova prolaska **autocestom** putem Krijesnica APP-a
- Osigurani **besplatni prolasci** Autocestom Zagreb-Macelj za **3 obitelji**
- Osigurane besplatne avionske karte Croatia Airlines-a za **3 obitelji**

- Osigurane su povlaštene parkirne karte **Zagrebparkinga** za **12 obitelji**
- Osiguran dugoročni smještaj za **14 obitelji**
- Osiguran kratkoročni smještaj za **9 obitelji**
- Osigurane su **donacije paketa** osnovnih prehrambenih namirnica i higijenskih potrepština za 54 obitelji u suradnji s organizacijom ADRA
- Podijeljeno je **50 DM kartica** za obitelji slabijeg socioekonomskog statusa, obitelji djece na aktivnom liječenju na odjelu KDB-a Zagreb u suradnji s organizacijom ADRA
- U **KrijesnicaAPP aplikaciju** registrirano je 130 roditelja djece u aktivnom liječenju, 26 djece na liječenju i 1 stručni zaposlenik KDB-a Zagreb
- Izrađene su **perike za 4 djece** na liječenju
- Osigurani su prijevodi medicinske dokumentacije za **6 obitelji te 2 za liječnike Zavoda za pedijatrijsku onkologiju i hematologiju „Dr. Mladen Ćepulić“**
- Organizirana je **edukacija za stručnjake** zaposlene u sustavu zdravstvene skrbi koji rade s palijativnim pacijentima pod nazivom „Specifičnosti pružanja pedijatrijske palijativne skrbi“ za ukupno **105 stručnjaka (online edukacija)**
- Održano je **6 individualnih supervizija** za zaposlenike Zavoda za pedijatrijsku onkologiju i hematologiju „Dr. Mladen Ćepulić“ te **6 grupna supervizijska susreta** za medicinsko osoblje odjela za dječju onkologiju KBC-a Rebro
- Organizirana je edukacija **Mladih mentora** za ukupno **43 volontera** na Institutu za tumore
- Organizirana je dodatna edukacija za **9 volontera, Mladih mentora**, kroz vikend s volonterima na Vuglec Bregu
- Održana je **grupna supervizija** Mladih mentora za 5 volontera (siječanj 2020.)
- Sudjelovanje na **1 stručnoj konferenciji** na temu pedijatrijske paliative **u organizaciji CEPAMED-a** na Medicinskom fakultetu u Zagrebu
- Mentoriranje **2 studentice iz kolegija „Osnova savjetovanja“** Studijskog centra socijalnog rada u Zagrebu kroz prikaz primjene savjetodavnog rada u zdravstvenom sustavu te **1 studentice** Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta
- Predstavljanje 20 godina rada Krijesnice u časopisu **Plavi fokus**, službenom glasilu medicinskih sestara i tehničara u RH uz brojna sudjelovanja u različitim medijima
- Organiziranje redovite **timskoje supervizije** zaposlenika Krijesnice u partnerstvu s Plavim telefonom, 4 supervizijska susreta do 20.11.2020.

- Savjetnica za ostvarivanja prava pacijenata sudjelovala je na redovitoj **grupnoj i individualnoj superviziji** u sklopu edukacija iz Transakcijske analize i Grupne analize (10 h mjesечно), dok je Suradnica u provedbi projekata psihosocijalne podrške sudjelovala na redovitoj grupnoj superviziji

O stanovima

Kroz 2020. 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 2020. godinu jer su stanovi u svakom trenutku bili puni, uz svakodnevne upite za novi smještaj, posebno s područja KBC-a Rebro.

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.

Stan u ulici Grada Mainza 21 također pruža smještaj za 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.

Stan na adresi Jordanovac 111 u privatnom je vlasništvu te se za njega plaća mjesecni najam od 2.600,00 kn. Budući da se radi o stanu od 40 m² 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 popunjen 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.

Stan na adresi Jazbina 16 također je u privatnom vlasništvu te pruža smještaj za 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. Stanovi su tijekom godine opskrbljivani svom potrebnom potrošnom opremom, prehrambenim paketima i sredstvima za održavanje, a uslijed pandemije COVID 19, pojedini su i dezinficirani.

Ukupni režijski troškovi za roditeljske stanove su do 20.11.2020. iznosili **69,993,86 kn.**

Ukupno je u 2020. u Solidarni fond za zajedničko stanovanje uplaćeno **6.765,00 kn.**



Slika 1: Podjela donacija u roditeljskom stanu Grada Mainza



Slika 2: Podjela donacija u roditeljskom stanu Sv.Duh



Slika 3: Podjela knjiga „Ljubav, medicina, čuda“ u roditeljskim stanovima

O pružanju psihološke podrške

Oblici i model pružanja psihološke pomoći uvelike se je promijenio pod utjecajem pandemije izazvane COVID 19. Tako su početkom 2020. godine na Institutu za tumore održane 2 grupe podrške za roditelje u liječenju, pod vodstvom vanjske suradnice, psihologinje i terapeutkinje Jerke Vidović. Nakon veljače, grupe se više nisu održavale budući da je prostor bolnice ostao zatvoren za vanjske suradnike, osim nužnog medicinskog osoblja. Novonastala se je situacija pokušala kompenzirati pojačanom ponudom individualne psihološke podrške koja je osigurana u partnerstvu s Plavim telefonom u sklopu trogodišnjeg programa Psihosocijalne podrške obiteljima djece na liječenju te je do kraja studenog 2020. uspješno realizirano 95 susreta podrške od kojih se je dio odvijao uživo, u bolnici ili u prostorijama Krijesnice, dok se je drugi dio održavao online, putem Skypea ili pak telefonskim putem. Prednost je individualne podrške pokretanje dubljeg savjetodavnog ili čak terapijskog procesa što obiteljima koji su motivirani omogućava redovite i besplatne psihoterapijske susrete. Psihološka se pomoć nudi svakoj obitelji čija su djeca u aktivnom liječenju prilikom informiranja o pravima iz sustava te se održava uz visoki stupanj diskrecije i poštivanja etičkih načela.

O pogodnostima

Pogodnosti prijevoza Krijesnice u ovom trenutku obuhvaćaju autoceste Zagreb-Macelj za 3 obitelji iz Krapinsko-zagorske županije, mogućnost korištenja 75% popusta na kupovinu karata Hrvatskih željeznica, besplatne avionske karte Croatia Airlinesa (najčešće za domaće letove), pogodnost kupnje povlaštenih parkirnih karata Zagrebparkinga te od 2020. godine i refundaciju troškova putovanja autocestama za područje cijele Hrvatske

Kako od početka 2018. godine nije bio ponovo raspisan natječaj Hrvatskih autocesta za subvencioniranje troškova putovanja, Krijesnica je početkom 2020. godine od vlastitih sredstava nenamjenskih donacija pokrenula refundiranje troškova putovanja koji su povezani s liječenjem djeteta od malignih bolesti, jer su roditelji ovaj trošak često navodili kao jedan od značajnijih za

njihov kućni budžet. Refundacija troškova odvija se putem podnošenja zahtjeva preko besplatne web aplikacije Krijesnica APP te slanjem ispunjenog putnog naloga i računa od putovanja autocestom. Nadogradnja web aplikacije pokazala se ključnom u trenutku izbijanja COVID 19 pandemije jer je osigurala učinkovitost i sigurnost prilikom ostvarivanja ove pogodnosti. Od svih ponuđenih pogodnosti prijevoza roditelji najčešće koriste upravo refundaciju troškova putovanja autocestom te predaju zahtjeve na dnevnoj bazi, te je trenutno preko 200 otvorenih putnih naloga, od kojih su za oko 150 izvršene refundacije. Tu su još i pogodnosti prijevoda medicinske dokumentacije te izrada perika za djecu, za što je također omogućeno podnošenje zahtjeva putem web aplikacije.

Suradnja s bolnicama i osobljem

Suradnja s odjelom onkologije i hematologije KDB-a Zagreb je stabilna i dalje omogućava dostupnost svim obiteljima i pacijentima u liječenju, makar je ona uvelike pod utjecajem epidemiološke situacije izazvane COVID 19 te sukladno tome zaposlenici Krijesnice više nisu u mogućnosti svakodnevno ulaziti na odjele dječje onkologije i hematologije. Komunikacija se tako odvija uglavnom telefonskim putem te se redovito razmjenjuju informacije o novim obiteljima i djeci na odjelu.

Kao dugogodišnji oblik suradnje i u 2020. godini nastavilo se je darivanje odjela dječje onkologije potrebnom opremom kako bi medicinsko i drugo stručno osoblje moglo neometano obavljati posao brige o djeci na liječenju. Tako je kroz 2020. godinu odjelu dječje onkologije i hematologije Dr. Mladen Ćepulić donirano 2 laptopa da djecu, 4 uredske stolice, 100 manžeta, mikrovalna pećnica za roditelje, sredstva za kupnju medicinske lutke te majice za medicinsko osoblje povodom Međunarodnog dana medicinskog osoblja 12.svibnja. Odjelu dječje onkologije i hematologije povodom rujna podijenjena su 2 laptopa za djecu, joystick-ovi za Playstation, igre za Playstation kao i didaktičke igračke za djecu, dok je odjelu dječje onkologije i hematologije KBC-a Rebro tijekom 2020. donirana Nintendo konzola, igre za Nintendo i Playstation te Wii Nintendo volan za djecu. Cjelokupna donacija Adris grupe koja se sastojala od 2 laptopa te seta edukacijskih igara realizirana je na odjelu za pedijatrijsku hemato-onkologiju u Rijeci.



Slika 4: Darivanje na Zavodu za pedijatrijsku onkologiju i hematologiju „Dr. Mladen Ćepulić“



Slika 5: Podjela poklona na Zavodu za pedijatrijsku onkologiju i hematologiju „Dr. Mladen Ćepulić“



Slika 6: Donacija laptopa za djecu na odjelima

Supervizija i edukacija medicinskog osoblja

Tijekom 2020. godine pokrenuta je sustavna podrška medicinskom osoblju zagrebačkih odjela dječje onkologije i hematologije. Osoblju je u sklopu projekta Psihosocijalne podrške financiranom od strane Ministarstva zdravstva ponuđena individualna i grupna supervizija, provođena od strane neovisnih supervizorâ Društva za psihološku pomoć kao partnera na projektu. Nakon višemjesečnog lobiranja i sastanaka sa predstojnicima odjela supervizija je zaživjela kao nova mogućnost korištenja podrške od strane medicinskog osoblja. S obzirom na različite dinamike među zaposlenicima odjela, zaposlenici Zavoda „Dr. Mladen Ćepulić odabrali su individualnu superviziju, dok su na KBC-u Rebro organizirane dvije zatvorene supervizijske grupe za medicinsko osoblje, koje su se krenule provoditi jednom mjesечно. S obzirom na epidemiološki situaciju izazvanu pandemijom COVID 19 supervizija se je odvijala smanjenom učestalošću u drugoj polovici 2020. godine što će se nadoknaditi dodatnim radionicama promicanja svijesti o važnosti brige o mentalnom zdravlju i prevenciji profesionalnog sagorijevanja koje će se održati online, putem aplikacije Zoom do kraja godine.

Kao podrška medicinskom osoblju organizirane su i radionice rada na tijelu - TRE (Trauma releasing exercises) koje su održane u prostoru Kriješnice, a financirane su u sklopu projekta „Trag“ financiranom od Grada Zagreba.



Slika 7: TRE radionica za medicinsko osoblje u prostoru Krijesnice

3. Program rehabilitacije/osnaživanja djece, mlađih i obitelji

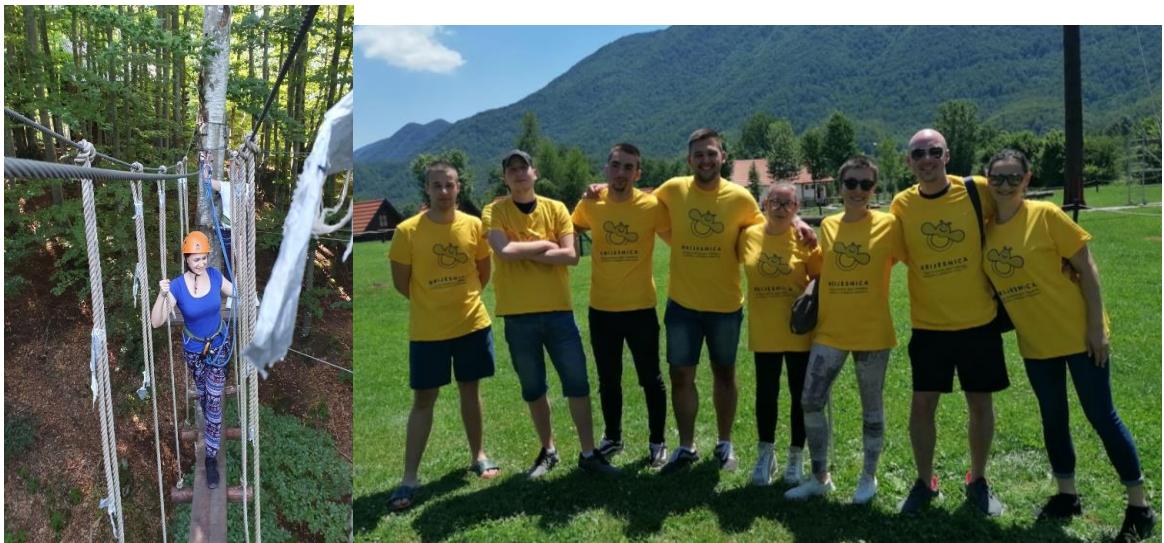
Program rehabilitacije/osnaživanja djece, mlađih i obitelji doživjeo je uslijed pandemije COVID 19 najznačajnije promjene. Po drugi put od 2003. godine, rehabilitacijski kamp za djecu Krijesnice nije održan zbog sigurnosnih mjera. Svjetske igre Djeca pobjednici koje su se tradicionalno održavale u Rusiji, otkazane su iz istog razloga.

Zahvaljujući odobrenim projektima, vodeći računa o propisanim mjerama, održao se niz rehabilitacijskih aktivnosti za predstavnike Mlađih Krijesnice, obitelji izlječene djece te za volontere.

U sklopu projekta "Vikendi s Krijesnicom" provele su se sljedeće aktivnosti:

- IZLET MLAĐIH KRIJESNICE**

- 8 Mlađih i 4 volontera u lipnju su dva dana boravili u pustolovno-izletničkom centru Rizvan City u Lici te su sudjelovali u avanturističkim aktivnostima (adrenalinskem parku, zipline-u, divovskoj ljudjaka, paintballu), radionici HGSS-a Gospić te sastanku Mlađih i zajedničkom druženju



Slike 8. i 9: Izlet mladih u Rizvan Cityju 2020.

U nastavku su neki od dojmova mladih:

„Na izletu je bilo jako zanimljivo, korisno i aktivno cijelo vrijeme. Naučili smo neke stvari, dosta se zabavili, družili i razgovarali međusobno.“

„Bilo je super. Najviše mi se svidio zipline i streličarstvo, ali i ostalo je bilo odlično. Ne bih ništa mijenjala.“

„Najviše mi se svidjelo zbližavanje s ostalim članovima Udruge i korištenje adrenalinskog parka.“

- **IZLET ZA OBITELJI DJECE KOJA SU SE LJEČILA OD MALIGNE BOLESTI**

- u rujnu je organiziran dvodnevni izlet u Fužinama za 8 obitelji djece koja su se liječila od malignih bolesti na kojem je sudjelovalo 9 lječene djece, 7 braće i sestara i 13 roditelja iz cijele RH
- obitelji su sudjelovale u razgledavanju Fužina, kreativnoj radionici za djecu, psihološkoj radionici za roditelje, Pustolovnoj akademiji i predstavljanju pjesme „Čarolija Krijesnice“ i rada udruge Krijesnica



Slike 10. i 11: Izlet za obitelji Krijesnice, Fužine 2019.

U nastavku su neki od dojmova roditelja:

„Najviše me se dojnilo druženje djece i roditelja sa sličnim životnim problemima, razmjene iskustava, međusobna podrška, druženje djece, zajedničke aktivnosti.“

„Sveukupno izlet je bio ispunjen aktivnostima za djecu i odrasle, kao i prilikama za razgovor i zblizavanje s ostalim sudionicima.“

„Bilo nam je predivno. Pustolovna akademija je šlag na torti. Bez ikakvih ideja što bi moglo biti drugačije jer je bilo fantastično“.

I dojmovi djece:

„Izlet mi je bio odličan. Svidjelo mi se zajedništvo svih obitelji. Raspored je bio dobro organiziran. Voljela bih da je malo duže trajalo.“

„Svidjela mi se priroda i ljudi koje sam upoznao. Djeluju pozitivno.“

„Bilo mi je odlično ova dva dana. Brzo smo se upoznali i sprijateljili. Na pustolovnoj akademiji sam se jako lijepo provela.“

Iako je do samog polaska na izlet bilo neizvjesno njegovo održavanje zbog epidemioloških mjera, čak se i razmišljalo o njegovom otkazivanju, ova aktivnost se pokazala vrlo dobro prihvaćenom od strane roditelja i djece. Posebno valja istaknuti da su se po prvi put srele i upoznale obitelji iz različitih dijelova RH, koji su lječenja provodili u različitim referentnim centrima. Bila je to lijepa prilika za razmjenu informacija, iskustava te primjera dobre i loše prakse koje će Krijesnica dalje ugrađivati u svoje projektne prijedloge.

• IZLET VOLONTERA

- u rujnu je u jednodnevnom izletu u Vuglec-bregu u Krapini sudjelovalo 9 volontera koji su prisustvovali edukativnim predavanjima o liječenju djece na odjelima, prirodnom roditeljstvu i tjelesnim načinima opuštanja



Slike 12. i 13. Izlet volontera, Vuglec Breg 2020.

Neki od dojmova volontera:

„Svidjela mi se zanimljivost tema, razumijevanje nekih novih pojmljiva, interaktivnost predavanja i TRE radionice. Organiziranost i pristupačnost Jelene, Dunje i Mihaela također. I jako ugodna i intimna atmosfera za učenje i rast.“

„Sva predavanja i radionice su bile izvrsne! S TRE mi je prvi susret i bila mi je radionica veoma poučna!“

„Sve pohvale! Kući idem sretna i zadovoljna, educirana i sita. Hvala Vam puno!“

- **MALO SVJETLO NADE**

Projekt **Malo svjetlo nade** također je doživjeo značajna odsupanja od plana tijekom 2020. godine.

U 2020. godini provedene su dvije radionice „Malo svjetlo nade“ - u OŠ Martijanec u Martijancu i OŠ „Matija Gubec“ u Čemincu. U radionicama je sudjelovalo 34 učenika i 9 odgojno-obrazovnih djelatnika.

Razlog za tako mali broj održanih radionica „Malo svjetlo nade“ je aktualna epidemija COVID-19. U prvoj polovini godine odgođene su neke dogovorene radionice zbog početka epidemije, a nakon zatvaranja i uvođenja on-line nastave, bilo je otežano stupiti u kontakt s roditeljima djece koja se liječe i sa školama. Nakon ljeta, neke škole pristale su na radionice uživo, s nekim smo dogovorili online radionice, a neke škole žele pričekati dok epidemiološka situacija ne bude povoljnija. S obzirom da ova aktivnost nije bila uključena u projektne prijedloge koji su se realizirali isključivo tijekom ove godine, već se je ista provodila kao redovita aktivnost udrugе, nije bilo ugroze za ispunjenje ugovornih obveza na projektu. Novoodobreni projekt Unaprjeđenje projekta Malo svjetlo nade je otpočeo tijekom godine i njegovo planirano trajanje je tijekom 2021. godine za koju se nadamo da će epidemiološka situacija biti povoljnija te da će se isti provesti sukladno planu.



Slike 14. i 15: Radionice Malo svjetlo nade, uživo u školama

Povratne informacije djece i učitelja:

„Bilo je super, jako zanimljivo i poučno.“

„Bilo mi je zanimljivo i super gledati crtić.“

„Radionica je bila edukativna i primjerena djeci.“

„Bilo je jako poučno i djeci jako zanimljivo!“

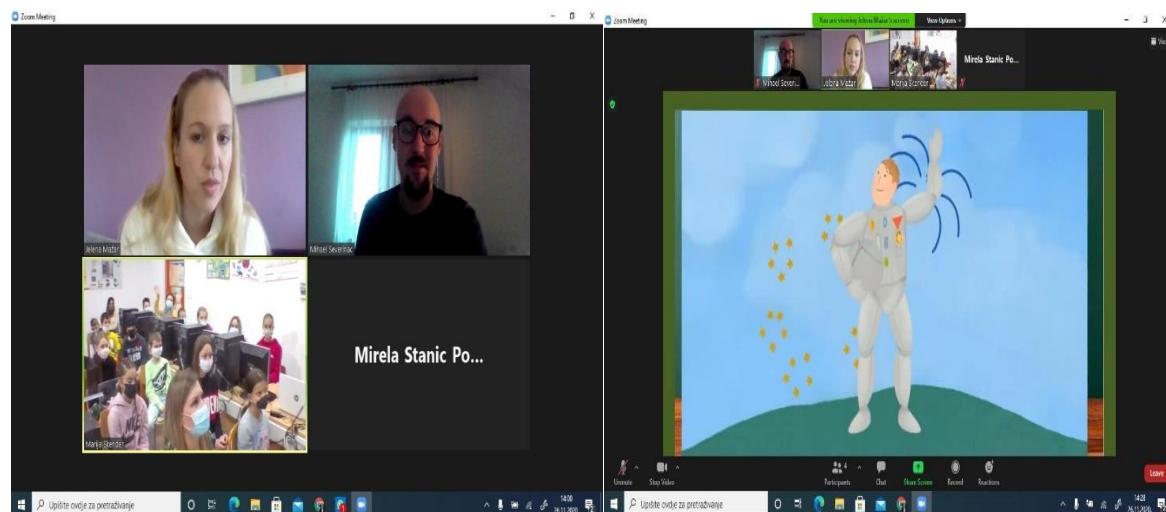
„Svaka pohvala za vaš trud i brigu o djeci koja prolaze najteže trenutke u svom životu.“

„Hvala vam na pomoći, važno je to što radite!“

- **ONLINE RADIONICA MALO SVJETLO NADE**

Prva online radionica Malo svjetlo nade održana je 26.11.2020. godine za 15 učenika 6. razred Osnovne škole Siniše Glavaševića. Iz Krijesnice su sudjelovali Suradnica u pripremi i razvoju projekata Jelena Mažar Popović, Voditelj mladih Mihael Severinac i Izvršna direktorica Mirela Stanić-Popović.

S učenicima se razgovaralo općenito o malignim bolestima kod djece, liječenju i nuspojavama, predrasudama koje se javljaju uz maligne bolesti i načinima na koje mogu pružiti podršku prijatelju. Voditelj mladih iznio je svoje iskustvo liječenja, predstavljen im je kratki animirani film iz edukativnog serijala „Onkološko liječenje u dječjoj dobi“ i sadržaj crtića „Petar i zmaj“. Zbog ograničenog vremena, svi animirani filmovi i dodatni materijali poslani su razrednicima kao sadržaj za sat razrednog odjela, a učenici su dobili zadatak napisati poruke podrške za razrednog kolegu koji završava s liječenjem i svoje dojmove o radionici. Učenici su bili aktivni i zainteresirani te smatramo da je radionica uspješno realizirana i u online formatu. U istom formatu će se i nastaviti dok god epidemiološka situacija ne dozvoli povratak u učionice.



Slike 16, 17 i 18: Prva MSN online radionica 2020.

4. Volonterski program

U ovoj iznimno izazovnoj godini za sve, kada su se neke aktivnosti morale prestati provoditi, a neke su doživjele promjene, udruga Krijesnica je ipak zadržala veliki broj volontera. Proveden je određen broj edukacija, aktivnosti i događaja u svrhu promicanja, nadogradnje i volonterstva i volontera udruge Krijesnica. Trenutno je u udruzi aktivno preko 60-ak volontera. U nastavku slijedi pregled najznačajnijih aktivnosti.

- **Mladi mentorи**

Edukacija novih Mladih mentora održana je u Zagrebu 7. i 8. veljače 2020. godine. Prijavila se i intervju pristupila 51 zainteresirana osoba, a edukaciju je uspješno završilo 43 osobe koji su postali Mladi mentorи. Na edukaciji su sudjelovali razni predavačи koji su govorili o velikom spektru tema. Volonterima je izvršna direktorica Mirela Stanić Popović predstavila rad udruge Krijesnica te održala predavanje na temu „Volonteri u zdravstvu“. Socijalna radnica udruge, Dunja Lačan, održala je predavanje na temu „Stres i alati nošenja sa stresom“, a Jelena Mažar Popović predavanje „Moguće aktivnosti s djecom iz perspektive razvojne psihologije“. Također, predavačи su bili doc.dr.sc. Jasmina Stepan Giljević, dr.med. sa temom „Osnovni medicinski pojmovi“, mag.psych. Jerka Karaula sa temom „Funkcioniranje obitelji i roditeljstvo za vrijeme liječenja djeteta od maligne bolesti te prof.dr.sc. Marina Grubić s temom „Komunikacije vještine“. Na kraju edukacije volonterima je prikazan program Mladi mentorи kroz dojmove i iskustva dosadašnjih mentorova Silvije Glavočić i Klare Bosnić što je vodila i moderirala Jelena Češljarić. Uz to, više o iskustvu liječenja volonterima su izložili Mihael Severinac i Ana Radunić. Organizirana je i nadoknada edukacije 27. veljače za sve volontere koji nisu mogli sudjelovati na oba dana.



Slika 19. Novi Mladi mentorи sa diplomama o sudjelovanju na dvodnevnoj edukaciji (veljača).

Nažalost, zbog epidemije korona virusa, ali i zatvorenih odjela zbog gripe, Mladi mentorи nakon edukacije nisu bili u prilici posjećivati odjelu. U siječnju su zabilježena tri posjeta odjelu Klinike za tumore, koji je zatvoren od početka veljače. Odjel na KBC Rebro zatvoren je zbog gripe od prosinca 2019. godine te su u studenom prošle godine bili zadnji posjeti odjelu. Početkom siječnja održana je jedna grupna supervizija, a cijelo vrijeme volonteri imaju priliku za individualnom supervizijom kod socijalne radnice Dunje Lačan te su svi upoznati s tom mogućnošću.

Zbog nemogućnosti odlazaka na odjele, udruga **Krijesnica** otvorila je mogućnost povezivanja s **djecem kroz razne sadržaje postavljene na aplikaciju udruge Krijesnica**. Volonteri su dobili mogućnost kreiranja sadržaja za djecu koji je mogao biti kreativan, edukativan ili čitaonica dječjih najdražih priča. U kreiranju sadržaja sudjelovalo je više volontera sa ukupno 10 stvorenih sadržaja od kojih su neki objavljeni na aplikaciji Krijesnice. Ova aktivnost se planira nastaviti te pokušati uključiti što iše volontera u kreiranje novih sadržaja za djecu.



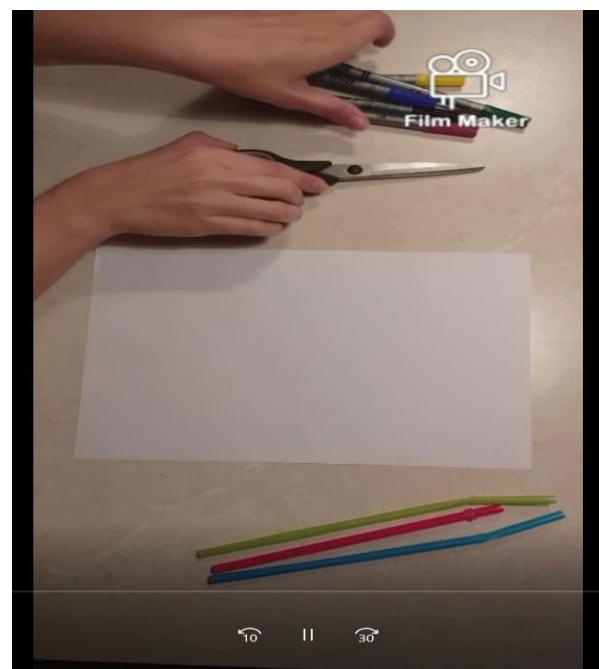
Slika 20. Prva stranica ppt prezentacije volonterke Nataše o tome kako napraviti „Čaroban crtež“.



Slika 21. Završna uputa o „Čarobnom crtežu“.



Slika 22. Isječak iz video snimka volonterke Antonije u kojoj čita dječju pjesmicu Grga Čvarak



Slika 23. Isječak iz video snimke kreativnog sadržaja volonterke Marine

Uz uvođenje sadržaja na aplikaciju koji će djeca moći gledati u bilo kojem trenutku te naći nešto zanimljivo za sebe, udruga Krijesnica je potaknula i druženje volontera sa djecom online. Zasada se dvije djevojčice koje su smještene u stanovima Krijesnice čuju i druže s tri volonterke u terminima kada se dogovore. Nakon susreta volonteri su upućeni da ispune izvještaj za mentore te da u bilo kojem trenutku se mogu obratiti socijalnoj radnici Dunji Lačan za superviziju te Jeleni Češljar ukoliko osjetе potrebu za bilo kakvom vrstom dodatne podrške. U planu je svakako još više poticati online druženja i uključiti još više djece te mladih s iskustvom liječenja od maligne bolesti u djetinjstvu kao i cijelih obitelji suočenih s malignom bolešću djeteta.

U travnju je održan sastanak za volontere s članom Mladih Krijesnice Franom Markulinom koji je osmislio **Krijesnica Minecraft Server**, odnosno internetsku platformu na kojoj se djeca tijekom liječenja od malignih bolesti, ali i djeca i mladi koji su se prije liječili, kao i volonteri, mogu igrati, družiti i povezivati u virtualnom svijetu Krijesnice. Na sastanku je sudjelovalo sedmero volontera, a dvoje ih je kasnije i uključeno u igru te ju redovito igraju s djecom. Sastanku su prisustvovali i Jelena Mažar Popović, kao voditeljica Mladih Krijesnice te Jelena Češljar, kao koordinator volontera. O ovoj temi će biti malo više riječi u dijelu Mladi Krijesnice jer je pokretač iste dugogodišnji član grupe koji je ujedno pokrenuo i volontere za ovu aktivnost.



Slika 24: Poziva djeci za uključenje na MC platformu

- **Dani otvorenih vrata udruge Krijesnica**

Manifestacija dani otvorenih vrata udruga održava se veći dugi niz godina, kao i dosada i ove godine sudjelovala je i udruga Krijesnica. Dani otvorenih vrata udruge Krijesnica **održani su 25. rujna**, a s obzirom na novonastalu situaciju morali smo se prilagoditi te su posjetitelji u Udruzi i na Facebook stranici udruge Krijesnica mogli pogledati izložbu dječjih radova koja su nastala na izletu u Fužinama, koji je organizirala Krijesnica za djecu liječenu od malignih bolesti te njihove obitelji. Dan otvorenih vrata mnogi su zainteresirani iskoristili kako bi se još informirali o radu udruge, njenim aktivnostima te saznali informacije o volontiranju u udruzi. Informacije su im pružili Jelena Mažar Popović i Jelena Češljar. Udruga je zabilježila dobar odaziv unatoč uvjetima koji su vladali za to vrijeme (11 posjetitelja uživo u uredu).



Slika 25. Prikaz jednog od radova djece na izletu u Fužinama, izložen na dan otvorenih vrata udruga.

- **Snaženje volontera Krijesnice**

Kako je već spomenuto u poglavlju rehabilitacijskih aktivnosti, u sklopu projekta „Vikend s Krijesnicom“ koji je financiralo Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku, organizirali smo **jednodnevni izlet za volontere u Vuglec bregu** kod Krapine. Izlet su vodile Dunja Lačan i Jelena Češljjar, a sudjelovalo je ukupno 9 volontera. Na izletu su održana edukativna predavanja o procesu liječenja djeteta na odjelu, prirodnom roditeljstvu i tjelesnim načinima opuštanja i suočavanja sa stresom. Uz predavača Dunju Lačanu, sudjelovali su i psihologinja Eva Jagić Vasilić iz Centra za prirodno roditeljstvo te Čedo Josipović, magistar kineziologije. Izlet je prošao u veselom tonu te su volonteri istaknuli želju za još sličnih događanja, kao i za dodatnim edukacijama. Valja spomenuti kako je odaziv bio i veći, no situacija s pandemijom COVID 19 utjecala je na reguliranje broja sudionika sve do pred sam polazak na izlet.



Slika 26. Fotografija sa edukativnog izleta volontera u Vuglec breg (rujan).

- **Nagrađivanje i priznanje volonterima Krijesnice**

Udruga Krijesnica ove godine **po prvi put organizira dodjelu godišnje nagrade volonterima** koji su se posebno istaknuli svojim trudom i zalaganjem. Dodjela će se održati 5. prosinca na međunarodni dan volontera u udruzi. Nagradit će se volonteri iz tri kategorije: volonter godine, volonter iz redova Mladih Krijesnice te dugogodišnji predani volonteri. Volonteri će dobiti prigodne poklone kao znak zahvalje za svo vrijeme, trud i volju koju su poklonili udruzi Krijesnica i u ovim novim uvjetima i vremenima. Plan je svake godine pratiti volontere i nagrađivati ih kako bi se potaknulo što odgovornije i što korisnije volontiranje svih sudionika.

Volonter godine je Ana Veočić koja je ove godine sudjelovala na svim Krijesničnim aktivnostima, pisanje o volontiranju za web stranicu i Facebook stranicu Krijesnice, u siječnju je dolazila na odjel Klinike za tumore, sudjelovala je na radionici za igricu MineCraft, snimala je video svog volontiranja u Krijesnici za Hrvatski centar za razvoj volonterstva u sklopu projekta „Hrvatska volontira“ te je sudjelovala u procesu snimanja rođendanske razglednice Krijesnice. Također je volontirala s Mladima Krijesnice na izletu u Rizvanu. Ana smo nominirali i za Volonterski Oskar 2020., no budući da je Krijesnica nedavno već imala pobjednika, Ana nije ušla u uži izbor, no bit će joj predana zahvalnica na dodjeli početkom prosinca.

Priče naših volontera



Ana

Veočić



Slika 27. Volonterka Ana Veočić

Slika 28. Volonterka Ana Veočić volontira na izletu Mladih

Krijesnice u Rizvanu (lipanj)

U kategoriji **volonter iz redova Mladih Krijesnice** nagrađen će biti Jakov Burić kao Mladi Krijesnice koji se posebno istaknuo pomoći pri sudjelovanju u radionicama malo svjetlo nade te u organiziranju dobrotvornog koncerta za Mlade Krijesnice. Dobrotvorni koncert „Mladi Mladima“ održan je 28. siječnja 2020. godine u prepunoj Koncertnoj dvorani Vatroslav Lisinski. Na koncertu su nastupili mlađi glazbenici iz udruge SO DO- El Sistema Hrvatska te je prodajom karata skupljeno 70.000,00 kuna za Krijesnicu. Osim toga, Jakov je aktivan član Mladih Krijesnice te redovito sudjeluje

na svim aktivnostima dajući prijedloge za daljnje unaprjeđenje rada grupe. Na inicijativu Jakova I njegove majke, završena je pjesma i spot **Čarolija Krijesnice** koja govori o emocijama mladih osoba koji su se u djetinjstvu liječili od maligne bolesti, te će se nakon odobrenja tijela udruga promovirati u javnost, u skladu s epidemiološkim mogućnostima.



Slika 29. Plakat za dobrovorni koncert za udrugu Krijesnicu (siječanj).



Slika 30. Jakov Burić na dobrovornom koncertu za udrugu Krijesnicu (siječanj).

Iz treće kategorije, **dugogodišnji predani volonteri**, nagradit će se Nataša Čačić, Silvija Glavočić i Klara Bosnić. Sve tri volonterke istaknule su se zadnjih godina u redovitim odlascima na odjele. Nataša je redovita na odjelu na Rebru te je u prošloj godini prikupila najviše volonterskih sati. Uz to, osmisnila je najveći broj kreativnih sadržaja za aplikaciju Krijesnice. Silvija i Klara su također prikupile veliki broj sati odlascima na odjele na Institutu za tumore te su gostovale na edukaciji za nove Mlade mentore u veljači ove godine. Osim toga, sudjelovale su i u snimanju videa o volontiranju u Krijesnici za Hrvatski centar za razvoj volonterstva u sklopu projekta „Hrvatska volontira“ te su pisale za web stranicu i Facebook stranicu Krijesnice o volontiranju. Sve tri su se rado odazvale na sudjelovanje u snimanju razglednice povodom 20 godina rada Krijesnice.



Nataša Čačić



Silvija

Glavočić



Klara

Bosnić

Zbog svog nesebičnog sudjelovanja u organizaciji dočeka biciklista u sklopu akcije "Pedalom za krijesnice" tijekom kojega je promovirala rad udruga te senzibilizirala u gradu Ploče, priznaje će dobiti članica grupe Mladih Krijesnice, a ujedno i naša volonterka Nikolina Krstičević. Volonter Srđan Đokić iz Vršca, RS, koji je ujedno i volonter naše suradničke udruge NURDOR dobit će priznanje zbog velikog doprinosa u izradi video materijala povodom rođendana Krijesnice.

Iako su zbog pandemije korona virusa mnoge volonterske aktivnosti trenutno nedostupne, udruga Krijesnica bilježi veliki broj upita za volontiranje u udruzi. Do kraja studenog javilo nam se preko 20 novih zainteresiranih osoba za volontiranje kojima je objašnjen način volontiranja u Krijesnici, mogućnosti u ovom trenutku te su upućeni da ispune upitnik za volontere koji je dizajniran i osmišljen ove godine te nam pomaže kako bismo što bolje i uspješnije vodili volontersku bazu u skladu sa svim propisima o GDPR-u. Također su u tijeku pregovori s jednom tvrtkom oko mogućnosti organiziranja korporativnog volontiranja sljedeće godine kad okolnosti budu povoljnije.

Činjenica da i u ovim uvjetima veliki broj zainteresiranih osoba želi volontirati u Krijesnici jako nas veseli te nas potiče da osmišljavamo i unaprjeđujemo aktivnosti za volontiranje u našoj udruzi.

- **MLADI KRIJESNICE**

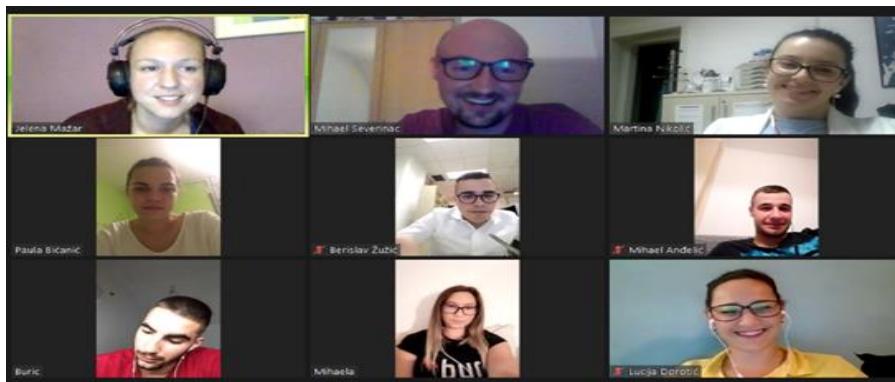
Mladi Krijesnice skupina je koja od 2013. godine okuplja mlade osobe liječene od malignih bolesti u djetinjstvu/ranoj odrasloj dobi, a u 2020. godini aktivno su nastavili s radom. Izvršena je revizija njihovog članstva u grupi kako bi se dobili ažurni podatci i nastavilo s dalnjim animiranjem novih mladih osoba da se aktivno uključe u rad grupe Mladih Krijesnice.



Slika 31: Mladi Krijesnice na izletu 2020.

U 2020. godini:

- u aktivnostima Mladih Krijesnice sudjelovalo je 25 mladih
- odabran je novi voditelj grupe Mladih Mihael Severinac
- održano je 9 susreta, uživo (jedan je održan na Jarunu) i online
- organizirana su 2 izleta za grupu Mladih u Rizvan City i Jastrebarsko
- Mladi su sudjelovali u edukaciji za Mlade mentore iznošenjem svojih iskustava liječenja volonterima; podizali su svijest javnosti o malignim bolestima dječje dobi kroz sudjelovanje u osvjetljavanju fontane i pripremu zajedničkih objava za važne datume
- na inicijativu članova Mladih Krijesnice prikupljana su sredstva za mlade dobrovornim koncertom „Mladi mladima“, pokrenut je projekt „Krijesnica Minecraft Server“ i u tijeku je dovršavanje pjesme „Čarolija Krijesnice“ i video spota za pjesmu
- započelo se s prikupljanjem detaljnijih podataka o članovima Mladih Krijesnice u cilju analiza njihovih potreba te mogućnosti za sudjelovanjem u aktivnostima Krijesnice
- izrađen je Pravilnik o radu Mladih Krijesnice
- u procesu izrade je informativna brošura o Mladima Krijesnice



Slika 32: Online sastanak Mladih Krijesnice, 2020.

Što članovi grupe kažu o Mladima Krijesnice?

„Divno je biti u ekipi koja razumije sve što si prošao kroz liječenje i probleme koji te muče nakon što si završio priču s kemoterapijama, zračenjem i sl., a pritom se zabavljati, družiti, smijati se, pronaći nove prijatelje te pomagati drugima... Mladi Krijesnice za mene predstavljaju grupu ljudi koji u neobaveznom i pozitivnom raspoloženju pružaju podršku jedni drugima, a pritom izgrađuju sebe kroz različite projekte. Kroz vlastito iskustvo, nekim „novim klincima“ koji su se zatekli na nama poznatom putu, Mladi Krijesnice nude podršku, razgovor, smijeh, razumijevanje i suputnika u situacijama do kojih dovodi bitka s bolesti, ali i nakon nje.“

Lucija, 25

„Jako mi je draga da grupa mladih postoji i da kroz nju mogu upoznati nove osobe a i steći nova prijateljstva. Također grupa mladih mi je važna zbog toga što možemo o svemu pričati imamo zajedničke teme te svojim radom i zalaganjem možemo postići velike rezultate i pomoći drugima. Važna mi je i radi toga što sa grupom mladih možemo održavati druženja i komunikacije, zanimljive izlete i kampove za sve uzraste. I važno mi je to što grupa mladih usvaja i razmatra svačije prijedloge i mišljenja te ih uklapa u određene aktivnosti i projekte.“

Mihaela, 20

„Osim što mi međusobno pomažemo jedni drugima, isto tako pokušavamo i dajemo sve od sebe da pomognemo i onima koji su trenutno u procesu liječenja. Znamo da prolaze kroz jako teške stvari i da im i najmanje sitnice mogu uljepšati čitav dan, ili tjedan... pokušavamo im olakšati da na što lakši način prođu to sve. Liječio sam se dok sam bio jako mali, ali dan danas točno se sjećam sitnica koje su mi stavile osmijeh na lice pa čak i u tim teškim trenutcima. Grupa "Mladi Krijesnice" i cijela Udruga Krijesnica je jedna jako predivna i plemenita priča. Svima nama nakon liječenja staju ožiljci, kako izvana tako i iznutra, i nitko ne može sam riješiti sve svoje probleme.“

Jakov, 18

„Iako mnogo radim i putujem, trudim se sudjelovati na što više sastanaka mladih. Na druženjima raspravljamo o gorućim problemima roditelja i djece koje prolaze kroz to teško razdoblje u životu, trudimo se dokučiti kako uključiti više mladih 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.“

Ana, 27

- **KRIJESNICA MINECRAFT SERVER**

Udruga Krijesnica u srpnju je pokrenula **Krijesnica Minecraft Server**, internetsku platformu na kojoj se djeca tijekom liječenja od malignih bolesti, djeca i mladi koji su se ranije liječili i volonteri igraju Minecraft, druže i povezuju u virtualnom svijetu Krijesnice. Server je osmislio survivor, član Mladih Krijesnice i student FER-a **Fran Markulin**, motiviran aktualnom situacijom s epidemijom COVID-19, kada su djeci na odjelima onemogućene posjete i dolasci volontera koji su ih jako uveseljavali. Cilj projekta je povezivanja djece i mladih koji su se ranije liječili i volonteri s djecom koja se trenutno liječe od malignih bolesti u bolnicama, posebno u ovakvim izvanrednim situacijama kada nisu moguće posjete djeci na odjelima. Krijesnica zainteresiranoj djeci i mladima osigurava korisničke

račune za Minecraft, upute za uključivanje i informatičku podršku tijekom korištenja Servera. U projekt su uključena djeca sa zagrebačkih odjela te je prezentiran suradnicima na riječkom odjelu i pripremljeni su informativni materijali za djecu i roditelje na tom odjelu.

Trenutno je u Krijesnica Minecraft Server uključeno **14 igrača**, dobi od 4 do 31 godine, 11 dječaka/mladića i 3 djevojčice/djevojke iz svih dijelova Hrvatske- 4 iz Zagreba, 2 iz Dalmacije, 3 iz Slavonije, 1 s Kvarnera, 3 iz kontinentalne Hrvatske te jedan igrač iz BiH.

Uključeno je:

- 5 djece koja se lječe
- 7 djece i mladih koji su završili s lječenjem
- 2 volonterke

S organiziranim zajedničkim igranjem započelo se u listopada te se igrači sada redovito nalaze srijedom i nedjeljom, no imaju mogućnost uključivanja po želji.

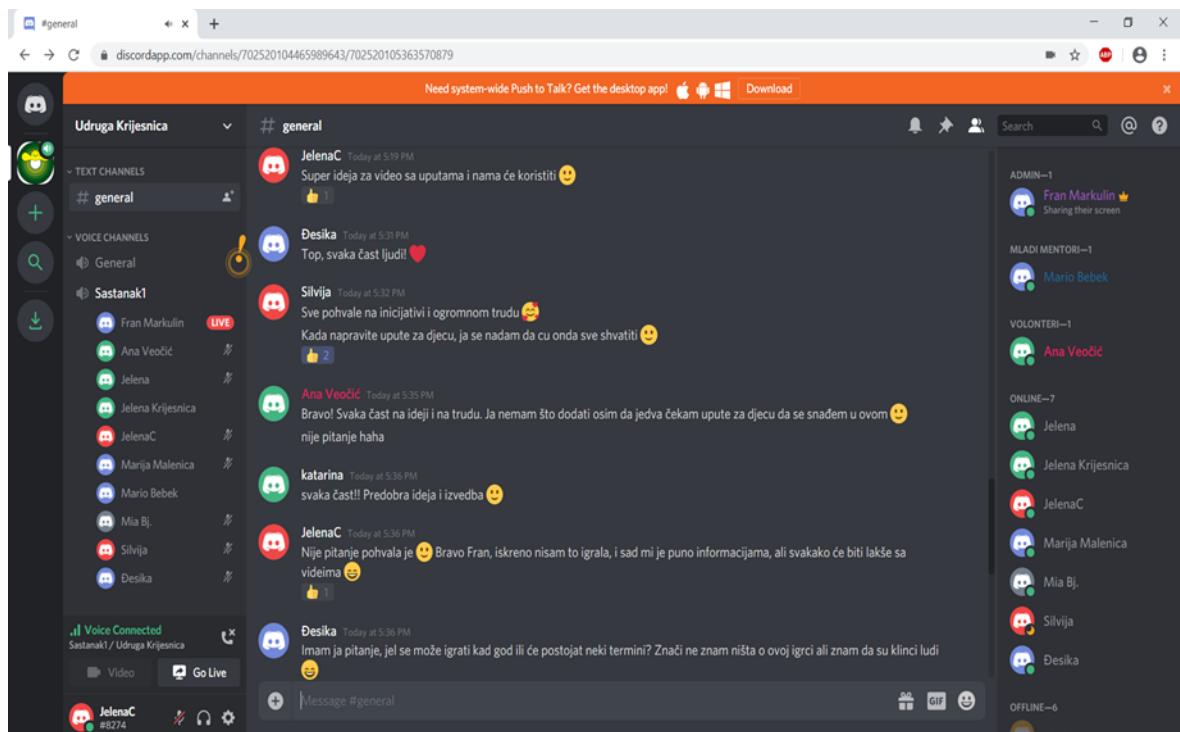
Kako se igračima svida Krijesnica Minecraft Server?

„Sviđa mi se to što se družimo svi mi koji smo se lječili ili barem oni koji su imali nekog bliskog na onkologiji. Također mi se sviđa to što je sve organizirano na serveru.“ Marko, 16 godina

„Server je super, igram skoro svaki dan na njemu i sve je dobro napravljeno ☺.“ Marko, 13 godina

„Meni se sviđa kako ste sredili server i toliko je lijepo i zanimljivo, ne bih htjela ništa mijenjati.“ Magdalena, 13

„Meni je odličan Minecraft server, stekao sam nove prijatelje i ništa ne bih mijenjao.“ Leon, 12



Slika 33. Popis sudionika i prikaz chata na edukaciji o igranju Krijesnica Minecraft Servera za volontere (travanj 2020)

- Dobrotvorne i humanitarne akcije

„Mladi Mladima“

Dobrotvorni koncert „Mladi Mladima“ održan je 28. siječnja 2020. godine u velikoj dvorani Koncertne dvorane Vatroslav Lisinski. Koncertom se obilježila 5. godišnjica postojanja udruge SO DO – El Sistema Hrvatska, ali je i sredstvima dobivenim od prodaje karata prikupljana donacija za rad skupine mladih osoba liječenih od malignih bolesti „Mladi Krijesnice“. Ideja za suradnjom Krijesnice i udruge SO DO došla je od **Jakova Burića**, mlade osobe liječene od maligne osobe i člana obiju udruga.

Na koncertu su nastupale mlade osobe iz Zagreba i Istre koje se okupljaju u sklopu udruge SO DO i uče svirati orkestralne instrumente te brojni renomirani glazbenici. Koncert je bio predivan, koncertna dvorana puna (prodano je 1442 karte), a Mladi Krijesnice koncertom su dobili donaciju od **70.000,00 kn**. Sredstva od donacije utrošit će se na financiranje putnih troškova dolazaka na aktivnosti članova koji nisu iz Zagreba, edukacija, konferencija, supervizija i projekata mladih. Sponzor Krijesnice na koncertu bio je Zagrebački holding. Jedan od projekata mladih koji je u realizaciji jeste snimanje pjesme i spota Čarolija Krijesnice u izvedbi Jakovljeve majke.

S obzirom da je ova inicijativa potekla upravo od člana grupe Mladih Krijesnice, planira se daljnja promocija i podrška aktivizmu mladih kako bi se kao ambadsadori Krijesnice ostvarili u osvještavanju šire zajednice o problematici malignih bolesti dječje dobi te dobili priliku za aktivno rješavanje konkretnih problema u svojoj zajednici, upravo provedbom projekata uz pomoć dobrotvornih i humanitarnih akcija.

„Pedalom za Krijesnice“



Slika 34: Doček biciklista i uručenje donacije Grada Jastrebnarskog za Krijesnicu 2020.

Humanitarnu akciju „**Pedalom za Krijesnice**“ pokrenuo je **Ivan Puškarić** iz Jastrebarskog s ciljem da u 13 dana bicikлом prođe 3100 km duž cijele granice Republike Hrvatske kako bi motivirao i druge da se pridruže akciji i doniraju udrugu te dodatno promovirao aktivan i sportski život. U akciji su mu se pridružili biciklisti **Marko Kos** i **Marko Deša**, a **Tomislav Kolec** i **Dražen Buketa** bili su logistička podrška koja ih je pratila kombijem cijelim putem.

Biciklisti su krenuli iz Jastrebarskog 15. kolovoza, a putem su ih dočekivale obitelji djece koja su se liječila od malignih bolesti i dijelile s njima svoje inspirativne priče. U Pločama je članica Mladih Krijesnice Nikolina Krstičević organizirala doček biciklista i štand na kojem je predstavljala promotivne materijale Krijesnice. Njihovo višednevno iscrpljujuće putovanja završilo je u Jastrebarskom 27. kolovoza uz prekrasan doček, no prikupljanje sredstava nastavljeno je do 15. rujna kada je na kraju prikupljeno nešto više od **110.000 kn**.



Slika 35: Članica Mladih Krijesnice Nikolina Krstičević na dočeku biciklista u Pločama

- **PJESMA I VIDEOSPOT „ČAROLIJA KRIJESNICE“**

Pjesma „Čarolija Krijesnice“ nastala je na inicijativu mlade osobe liječene od maligne bolesti i njegove majke, ponukani pričom o preminuloj članici Mladih Krijesnice, pok. Ani Maras i pjesmi o Mladima Krijesnice koju je napisala i uglazbila. S idejom trnovitog puta kojeg prolaze djeca i njihove obitelji od dijagnoze bolesti, šoka, tuge, usamljenosti i neizvjesnosti do konačnog izlječenja, pobjede, uspjeha, sreće, nade i zajedništva, tekst pjesme napisao je Mladen Klarić, a glazbu Sonja Burić (majka djeteta liječenog od maligne bolesti) i Mladen Klarić. Pjesmu izvode Sonja Burić, Nina Kraljić, zbor Ezerki, dječji zbor Zagrebački anđeli i brojni instrumentalisti, a aranžirao ju je i producirao Bruno Urlić.



Slika 36, 37: Kadrovi sa snimanja spota Čarolija Krijesnice

Spot pjesme je režirao Mario Kovač, a sniman je tijekom listopada i studenog na vanjskim lokacijama (u Zagrebu i Jastrebarskom) i u glazbenom studiju. U spotu su sudjelovala djeca koja su se liječila i njihovi roditelji, Mladi Krijesnice i izvođači pjesme.

5. Program zagovaranja, suradnje, informiranja i izdavaštva

- **Poticanje razvoja pedijatrijske palijativne skrbi**

Kako je već i izvješćivano, po završenom ispitivanju obitelji 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 su usuglašene za mapiranje za EU komisiju tijekom 2020 godine, predstavnik škole narodnog zdravlja Andrija Štampar uvrstio je razvoj sustava palijativne skrbi za djecu. Planirano je bilo formiranje provedbenog tima i održavanje prve radionice mapiranja pedijatrijske palijative do kraja 2020. godine no sve je odgođeno zbog potresa i COVID 19 pandemije. Predstavnica Krijesnice uključena je u rad velike radne skupine koja se bavi palijativnom skrbi, no održao se je samo jedan sastanak I to početkom godine. Ova tema će ovisno o interesu ostalih partnerskih organizacija biti zastupljena i u novom višegodišnjem projektu Zdravstveni opservatorij.

Krijesnica je kao članica povjerenstva za izradu dokumenta, pedijatrijsku palijativu uključila u poglavlje 7. Nacionalnog strateškog okvira protiv raka za razdoblje 2020- 2030 čije se donošenje uskoro očekuje. Također smo aktivno sudjelovali u procesu lobiranja za donošenje ovog temeljnog dokumenta.

Od aktivnosti koje je Krijesnica provela u sklopu Poticanja razvoja pedijatrijske skrbi, ističu se sljedeće:

Dvodnevna online radionica 26. i 29.05. na teme **Psihologija pedijatriske palijative i Medicinska perspektiva pružanja pedijatrijske palijativne skrbi** koje su održali psiholozi, psihoterapeuti te liječnici. Radionice su imale vrlo visok odaziv zainteresiranih stručnjaka i predstavnika srodnih udruga iz cijele regije, preko 100 ih je aktivno sudjelovalo na predavanjima.



Slika 39: Online edukacija „Specifičnosti pružanja pedijatrijske palijativne skrbi“ za medicinske i nemedicinske stručnjake

Zaposlenik Krijesnice Zoran Mitrović aktivno je sudjelovao u **konferenciji o palijativnoj medicini „Ostani uz mene“ dok je zaposlenica Dunja Lačan sudjelovala kao gost**

- Organiziranje javnih događanja u cilju senzibiliziranj ajavnosti

Obilježavanje 15.02.- Međunarodnog dana djece oboljele od malignih bolesti

Krijesnica je ove godine obilježila 15.02. na sljedeći način:

- darivanjem djece, roditelja i medicinskog osoblja pedijatrijskih onkoloških odjela u Zagrebu
- podizanjem svijesti javnosti o problematici dječjih malignih bolesti kroz **postavljanje zastavica** sa zlatnom vrpcom i logom Krijesnice na zagrebačke tramvaje te putem **objave Mladih Krijesnice** o predrasudama, javno objavljenog **apela za nadležne institucije** i druge Facebook objave



Slika 40: Uručenje poklona na Zavodu za pedijatrijsku hematoonkologiju KDB Zagreb



Slika 41: Uručenje poklona na Zavodu za pedijatrijsku hematoonkologiju KBC Zagreb

Slika 42: Postavljanje zastavica Krijesnice na tramvaje ZET-a povodom 15.02.

Obilježavanje rujna – mjeseca podizanja svijesti o malignim bolestima dječje dobi

Aktivnosti Krijesnice povodom obilježavanja rujna 2020. godine bile su sljedeće:

- **Osvjetljavanje zagrebačkih fontana zlatnom vrpcem 18.09.2020.**

Okupljenim korisnicima i podržavateljima rada Krijesnice obratili su se izvršna direktorica Krijesnice Mirele Stanić Popović; Barbara Vukas (predstavnice Mladih Krijesnice); Iskra Žderić Biberdžić, majka djeteta koje se liječilo od maligne bolesti; Vlasta Zmazek, predsjednica Hrvatskog saveza za rijetke bolesti; doc. dr. sc. Jasmina Stepan Giljević, pročelnica Zavoda za hematologiju i onkologiju "Dr. Mladen Ćepulić"; dr.sc. Vjekoslav Jeleč, pročelnik Gradskog ureda za zdravstvo i Mira Pekeč Knežević, zamjenica pravobraniteljice za osobe s invaliditetom.

Svi govornici su istaknuli važnost podizanja svijesti o malignim bolestima dječje dobi, neki su dijelili svoja dirljiva iskustva tijekom liječenja djeteta i svi su zajedno pozvali na pružanje potpore, pomoći i ohrabrenja obiteljima u njihovoј bitci s dječjom malignom bolesti.



Slika 43: Osvjetljavanje fontane zlatnom vrpcem

- Postavljanje **zastavica** sa zlatnom vrpcicom i logom Krijesnice na zagrebačke tramvaje te **edukativnih plakata** u tramvaje s ciljem podizanja svijesti i informiranosti građana o malignim bolestima dječje dobi



Slike 42 i 43: Postavljanje zastavica Krijesnice te plakata u tramvaje ZET-a povodom obilježavanja rujna

- Organizirano **darivanje** za pedijatrijski hematoonkološki odjel KDB Zagreb



Slika 44: Osiguranje radnih stolica za Zavod za pedijatrijsku hematoonkologiju KDB Zagreb

- Održani sastanci s Pravobraniteljicom za djecu, Ministarstvom zdravstva te Predstavnicama Zavoda za vještačenje kako bi se zajedničkim naporima pokušala naći rješenja za svakodnevne probleme s kojima se još uvijek suočavaju obitelji djece koja su se suočila s malignim bolestima. Ključne teme o kojima se razgovarale bile su potreba uspostave pedijatrijske palijativne skrbi, uvođenje mogućnosti za srednjoškolsko obrazovanje u bolnici, uvođenje protokola o komunikaciji u teškim situacijama te ujednačavanje prakse u provedbe zakonskih akata na terenu.

- **Sudjelovanje predstavnika Krijesnice na EU, regionalnim i nacionalnim konferencijama**

Zbog pandemije CIVID 19, sve zakazane konferencije i sastanci u 2020. godini su odgođeni, nisu se ni održavali online jer nije bilo moguće u kratkom vremenu svu organizaciju prebaciti na online platforme s obzirom na broj sudionika.

PanCare konferencija, koja se je trebala održati od 15.-17.4.2020. u Utrechtu, Nizozemska, odgođena je za slijedeću godinu. PanCare prati survivore, njihove posljedice te provodi projekte koji su usmjereni na rano otkrivanje kasnih posljedica liječenja kako bi se što uspješnije liječile i povećala stopa preživljavanja survivora. Predstavnik Krijesnice, Mihael Severinac sudjeluje aktivno u revidiranju smjernica koje nastaju suradnjom raznih stručnjaka iz cijelog svijeta, koji proučavaju kako određeni tip liječenja i terapije utječe na pojedine organe i cijelo tijelo te uzrokuju nastanak sekundarnih bolesti. Također je od ove godine prijavljen kao član PanCare-a, jedini survivor iz RH.

SIOP i CCI konferencija, koja je trebala biti od 4.-8.5.2020. u Valenciji, Španjolska, isto je odgođena. To bi bila druga zajednička konferencija struke i organizacija koje okupljaju roditelje, djecu i survivore, jer je prepoznato da se zajedničkim radom i izmjenom iskustava, može doći do boljih rezultata u liječenju i smanjivanju posljedica i oporavku nakon liječenja.

U ovim novim okolnostima, ispitivalo se stanje organizacija civilnog društva koje okupljaju pacijente i survivore. Tako je komunicirano s članovima Europske mreže survivora oko informacija relevantnih za utjecaj pandemije COVID 19 na survivore, procjene tko je i sa kakvim posljedicama ugroženiji u slučaju zaraze. Za organizaciju „Patient View“ sudjelovalo se u istraživanju kako je COVID 19 pandemija utjecala na organizacije te kakav su utjecaj farmaceutske kompanije imale i jesu li potpomagale organizacije. Za CCI su prenesene informacije o aktivnosti koje uspjevamo provoditi, o situaciji a pandemijom i radom Krijesnice, što će se sve objaviti u njihovom newsletter-u.

Predstavnik Krijesnice, je sudjelovao na glavnim skupštinama CCI-a i ERN-a (Europske referentne mreže) te virtualnom kongresu za hematologiju. U svakom od tih sudjelovanja, glavni zaključci su bili na važnosti povezivanja, dijeljenja podataka i iskustava, jer se ništa neće poboljšati, unaprijediti ako nema takve razmjene. Problemi koji koče često su zajednički, vjerojatno je netko negdje uspio prevladati ih u većoj ili manjoj mjeri, stoga je bitno razmjenjivati primjere pozitivne prakse i komunicirati da se što jednostavnije, brže i uspješnije prevladaju zastoji.

Održan je i sastanak SIOPE-a, CCI Europea, voditelja pedijatrijskih onkoloških odjela s hrvatskim eurozastupnikom koji je član europskog odbora za borbu protiv raka, na kojem je predstavnik Krijesnice također aktivno sudjelovao.

Na Oxfordu se trenutno provodi istraživanje na odjelu Eksperimentalne psihologije, o utjecaju liječenja na mentalno zdravlje, u kojem se aktivno sudjeluje.

S regionalnim organizacijama su održani razgovori oko Erasmus plus programa preko kojega bi bilo moguće održavati i financirati sastanke na kojima bi se analizirali problemi, razmjenjivala iskustava i iznalazila potencijalnih rješenja. A takvim putovanjima bi se mladi mogli snažnije zainteresirati za djelovanje pa bi se i na taj način i ojačale njihove grupe te zagovaračka snaga.

Uz svoj aktivjan angažman na mjestu Voditelja mladih, Mihael je sudjelovao na svim organiziranim sastancima i konferencijama koje su se održale tijekom 2020. godine te na taj način predstavio Krijesnicu te osigurao važne informacije.



Slika 45: Sudjelovanje na konferenciji

- **Sudjelovanje predstavnika Krijesnice u medijima u 2020. godini**

Medijski istupi Krijesnice odvijali su se prilikom obilježavanja značajnih datuma, obilježavanja dvadesete godišnjice rada, provedbe dobrotornih i humanitarnih projekata te lobiranja za donošenje Strateškog okvira za borbu protiv raka za razdoblje od 2020-2030. godine. Planirane su i dodatne aktivnosti na promociji spota Čarolija Krijesnice do kraja godine. Dobivenom nagradom od strane Ureda za udruge RH putem koje smo dobili besplatnu suradnju s PR agencijom, savladali smo neke nove načine pristupa medijima te osigurali nove kontakte.

- 9 gostovanja na televiziji
 - 5 puta na HRT-u (3 puta na Dobro jutro, Hrvatska i jednom na Dobar dan, Hrvatska, Kod nas doma), 1 na Jabuka TV, jednom na Mreža TV, 2 puta na OTV



Slika 46: Gostovanje na HRT-u 13.08.2020. godine



SLIKA 47: Gostovanje na HRT-u 06.11.2020.

- **Popis objava za Udrugu Krijesnica, studeni 2020. godine**

Ukupan broj objava do studenog 2020. godine: 82

6.11.2020. 21:30:00 Vecernji list Kada cuju dijagnozu djeca kažu: Sve ce biti dobro, a roditelje hrabrimo da budu kao oni

2.11.2020. 0:00:00 otvoreno.hr Od pocetka pandemije u Hrvatskoj je 7000 ljudi umrlo od raka. Prave posljedice se tek ocekaju

2.11.2020. 0:00:00 miss7zdrava.24sata.hr Apel: Od pocetka pandemije u Hrvatskoj oko sedam tisuca preminulih od raka

2.11.2020. 14:28:00 rtl.hr Covid je pogoršao situaciju: "Od pocetka pandemije u Hrvatskoj je 7000 ljudi umrlo od raka"

13.10.2020. 0:00:00 instore.hr Tvornica ulja Cepin i KTC doniraju 30.000 kuna Udruzi Krijesnica

2.11.2020. 15:26:00 riportal.net.hr Covid je pogoršao situaciju: 'Od pocetka pandemije u Hrvatskoj je 7000 ljudi umrlo od raka'

12.10.2020. 0:00:00 jatrgovac.com Tvornica ulja Cepin i KTC doniraju 30.000 kuna Udruzi Krijesnica

9.10.2020. 0:00:00 progressive.com.hr Tvornica ulja Cepin i KTC doniraju 30.000 kuna Udruzi Krijesnica

1.12.2020. 7:48:00 jutarnji.hr Krijesnica svijetli 20 godina

1.12.2020. 0:00:00 ordinacija.vecernji.hr Krijesnica: Svetlo nade za djecu s malignim bolestima i njihove roditelje

9.11.2020. 0:00:00 naturala.hr Mirela Stanic Popovic i Zoran Mitrovic: "Krijesnica je u ovih 20 godina provela mnoge projekte, a sad je ocekuju novi izazovi"

12.11.2020. 0:00:00 nacionalno.hr Milanovic podržao zahtjev inicijative "Hrvatska protiv raka"

12.11.2020. 14:53:00 Glas Istre Milanovic podržao zahtjev inicijative "Hrvatska protiv raka". Više iz rubrike

12.11.2020. 0:00:00 prigorski.hr Predsjednik Milanovic podržao zahtjev inicijative "Hrvatska protiv raka"

12.11.2020. 14:59:00 direktno.hr Milanovic podržao zahtjev za što bržim usvajanjem Nacionalnog strateškog okvira protiv raka

24.9.2020. 15:00:00 zg-magazin.com.hr Zastavice i zlatne vrpce na tramvajima

21.9.2020. 0:00:00 zgprsten.hr Pedalom za Krijesnice: Obišli Hrvatsku i skupili 95 tisuća kuna!

19.9.2020. 11:15:00 Vecernji list Zagrebacke fontane zasvjetile za djecu s malignim bolestim

17.9.2020. 0:00:00 zagreb.info Sutra će zagrebacke fontane ispred NSB-a biti osvijetljene zlatnom vrpcom, evo i zašto!

15.9.2020. 0:00:00 zgprsten.hr Posljednji dan akcije "Pedalom za Krijesnice": Još malo fali do 100 000 kuna, pomozite i vi!

12.9.2020. 0:00:00 tjedno.hr ZDRAVSTVENI SUSTAV U KOLAPSU, ZBOG BORBE PROTIV KORONE OBOLJELI OD RAKA I DRUGIH SMRTTONOSNIH BOLESTI NE MOGU SE LIJECITI

10.9.2020. 11:40:00 lokalni.vecernji.hr Za Krijesnice otpetalirali 3100 km, još uvijek nije kasno za uplatu donacije

1.9.2020. 0:00:00 gradonacelnik.hr Jastrebarsko: Biciklirajući po Hrvatskoj za Krijesnice prikupili oko 60 tisuća kuna

28.8.2020. 0:00:00 jaska.com.hr Pothvat vrijedan divljenja!

31.8.2020. 0:00:00 jastrebarsko.hr Za Krijesnice do danas prikupljeno oko 60 tisuća kuna!

25.8.2020. 9:14:00 novska.in Plemenitost Udruge Krijesnica – biciklima uz državnu granicu RH za pomoć oboljeloj djeci

25.8.2020. 0:00:00 jastrebarsko.hr "Pedalom za Krijesnice": u cetvrtak docek biciklista!

21.8.2020. 0:00:00 civilnodrustvo.hr U tijeku je akcija 'Pedalom za Krijesnice' – donacijama podržimo udrugu koja okuplja mališane oboljele od malignih bolesti

19.8.2020. 0:00:00 rogotin.hr Sudionici akcije Pedalom za Krijesnice posjetili Ploče

19.8.2020. 0:00:00 rogotin.hr Donacijska prodaja za Udrugu Krijesnica

19.8.2020. 0:00:00 indirektno.com Sudionici humanitarnog projekta "pedalom za Krijesnice" u Senju!

19.8.2020. 8:02:16 morski.hr PEDALOM ZA KRIJESNICE Biciklom oko hrvatskih granica za djecu oboljelu od malignih bolesti

27.8.2020. 0:00:00 jastrebarsko.hr Krenula humanitarna akcija "Pedalom za Krijesnice"

18.8.2020. 0:00:00 in-portal.hr PEDALOM ZA KRIJESNICE Donacijama podržimo udrugu koja okuplja mališane oboljele od malignih bolesti

17.8.2020. 20:06:00 kanal-ri.hr Biciklisti koji voze za djecu oboljelu od malignih bolesti prošli kroz Rijeku

17.8.2020. 0:00:00 rogotin.hr Pedalom za Krijesnice – powered by TIA mobiteli – u srijedu u Plocama

15.8.2020. 0:00:00 trend.com.hr Jaskanac Ivan Puškaric s prijateljima krenuo biciklom obici granicu Hrvatske u 12 dana

15.8.2020. 0:00:00 jaska.com.hr Krenula humanitarna akcija "Pedalom za Krijesnice"

13.8.2020. 0:00:00 magazin.hrt.hr Humanitarna akcija „Pedalom za Krijesnice“

13.8.2020. 0:00:00 jaska.com.hr Ispratimo naše bicikliste humanitarce

11.8.2020. 9:15:00 lokalni.vecernji.hr U 12 dana planiraju prijeti 3100 kilometara za teško oboljele djecu

5.8.2020. 0:00:00 jaska.com.hr Donacijom za Krijesnice podržite hvalevrijednu akciju!

3.8.2020. 20:51:00 direktno.hr Hrvatski biciklisti krenuli na put dugack 3100 kilometara kako bi prikupili sredstva za udrugu Krijesnica

15.7.2020. 19:22:00 tockanai.hr Zaklada UniCredit podržala tri hrvatska socijalna projekta za djecu

15.7.2020. 12:49:00 novac.jutarnji.hr Tri hrvatske udruge među 44 neprofitna projekta Zaklade UniCredit

15.7.2020. 0:00:00 SeeBiz Tri hrvatske udruge među 44 neprofitna projekta usmjerena na djecu koje su podržao UniCredit

9.7.2020. 0:00:00 jaska.com.hr Pedalom za udrugu Krijesnica

22.5.2020. 7:12:00 Novi list ZAKINUTI I ZABORAVLJENI Srednjoškolcima na lijencenju u bolnici uskracena i online nastava

13.3.2020. 0:00:00 magazin.hrt.hr Crtici kao psihološka potpora za onkološko lijecenje u djecoj dobi
13.3.2020. 0:00:00 vijesti.hrt.hr Crtici kao psihološka potpora za onkološko lijecenje u djecoj dobi
13.3.2020. 0:00:00 sport.hrt.hr Crtici kao psihološka potpora za onkološko lijecenje u djecoj dobi
13.3.2020. 0:00:00 Culturenet Crtici za psihološku pripremu za onkološko lijecenje u djecoj dobi
13.3.2020. 15:27:00 Glas Istre Crtici za psihološku pripremu za onkološko lijecenje u djecoj dobi,
Više iz rubrike

27.2.2020. 0:00:00 Aktualno PONOS HRVATSKE I VARAŽDINA Magdalena Canjuga: „U životu se uvijek treba boriti za sve!“

19.2.2020. 0:00:00 medijskapismenost.hr Animirani filmovi za pripremu djece za pretrage i bolnicko lijecenje

15.2.2020. 14:15:00 rtl.hr Kako olakšati borbu djeci s rakom? Edukativni filmovi koje bi svi trebali vidjeti

15.2.2020. 14:15:00 buzzara.rtl.hr Kako olakšati borbu djeci s rakom? Edukativni filmovi koje bi svi trebali vidjeti

14.2.2020. 18:49:30 telegram.hr Neki dobri ljudi napravili su 10 crtica kojima žele ohrabriti djecu s malignim bolestima. Sve su nam ispricali

29.1.2020. 22:20:00 Slobodna Dalmacija 'Pobijedio sam tumor na mozgu, a život sam posvetio brizi za teško bolesnu djecu': procitajte inspirativnu životnu pricu 17-godišnjaka iz Makarske

29.1.2020. 21:36:00 zadarski.slobodnadalmacija.hr Inspirativna životna prica 17-godišnjaka iz Dalmacije: "Lijecnici su mi svojedobno dali pet godina života, ali još sam tu. Mene je glazba spasila, a mislim da može i druge"

29.1.2020. 20:42:00 jutarnji.hr "POBIJEDIO SAM TUMOR NA MOZGU, A ŽIVOT SAM POSVETIO BRIZI ZA TEŠKO BOLESNU DJECU" Inspirativna životna prica 17-godišnjaka iz Makarske

29.1.2020. 16:45:00 Dnevnik Orkestar Udruge SO DO- El Sistema Hrvatska oduševio publiku u Lisinskom

29.1.2020. 15:29:09 Index FOTO Dobrotvorni koncert u Lisinskom, nastupilo više od 80 mlađih glazbenika

29.1.2020. 14:25:00 zg-magazin.com.hr Orkestar Udruge SO DO- El Sistema Hrvatska oduševio publiku u Lisinskom

29.1.2020. 0:00:00 totalinfo.hr ODUŠEVILI PUBLIKU: Orkestar Udruge SO DO- El Sistema Hrvatska u prepunoj dvorani Lisinski

29.1.2020. 0:00:00 promise.hr Jedini simfonijski ORKESTAR DJECE I MLADIH koji uče i sviraju besplatno, oduševio dobrotvornim koncertom

29.1.2020. 0:00:00 mojzagreb.info Orkestar Udruge SO DO

28.1.2020. 14:24:00 Vecernji list Orkestar koji spaja stotinu mlađih glazbenika slavi pet godina druženja

28.1.2020. 11:43:00 zazubice.com Simfonijski orkestar mlađih humanitarnim gala koncertom obilježava 5 godina postojanja

27.1.2020. 0:00:00 in-portal.hr KD VATROSLAV LISINSKI Dobrotvorni koncert i obilježavanje pete obljetnice Simfonijskog orkestra mlađih

26.1.2020. 0:00:00 totalinfo.hr NEZABORAVNO: Dođite poslušati Simfonijski orkestar mlađih – KD V. Lisinskog 28. siječnja

24.1.2020. 11:46:00 Dnevnik Dobrotvorni koncert za Udrugu Krijesnica "Mladi-mladima" 2. prosinca 2020.

23.1.2020. 14:36:00 jutarnji.hr SO DO - EL SISTEMA HRVATSKA Jedini stalni simfonijski orkestar djece i mlađih kod nas ove godine obilježava pet godina postojanja

28.1.2020. 19:30:00 direktно.hr Dobrotvorni koncert Simfonijskog orkestra mlađih za Udrugu Krijesnica

22.1.2020. 0:00:00 mojzagreb.info Dobrotvorni koncert

21.1.2020. 0:00:00 promise.hr Dolaskom na koncert Simfonijskog orkestra mlađih, POMOZIMO DJECI oboljeloj od malignih bolesti

21.1.2020. 14:07:00 likaclub.eu Dobrotvornim koncertom Simfonijski orkestar mlađih obilježava

5. godišnjicu rada

21.1.2020. 10:48:00 PolitikaPlus LISINSKI: Dobrotvorni koncert i obilježavanje 5. godišnjice rada Simfonijskog orkestra mladih
21.1.2020. 9:23:00 direktno.hr Obilježavanje pete godišnjice rada Simfonijskog orchestra mladih uz dobrovorni koncert
20.1.2020. 0:00:00 soundguardian.com SO DO - El Sistema u lisinskom 28. veljace Najcitanije Najnovije
14.1.2020. 15:57:00 Dnevnik Peta godišnjica Simfonijskog orkestra mladih SO DO El – Sistema Hrvatska
3.1.2020. 0:00:00 totalinfo.hr NE PROPUSTITE: Mladi sviraju za mlade – pravi mladi simfonijski orkestar

6. Institucionalni razvoj i finansijska održivost organizacije

Tijekom 2020. godine nastavljen je daljnji razvoj udruge te je osigurana finansijska održivost, unatoč novonastaloj neizvjesnoj situaciji s pandemijom COVID 19. Finansijskih poteškoća nije bilo tijekom godine, a sredstva koja su ugovorena za projekte koje nije bilo moguće provesti ili su prenamjenjena ili je njihova provedba odgođena za sljedeću godinu u kojoj se nadamo da će biti moguće nastaviti s radom uživo i organiziranjem značajnijih rehabilitacijskih aktivnosti.

- **Projekti u tijeku**

Program psihosocijalne podrške obiteljima suočenim s malignom bolešću djeteta	
Donator:	Ministarstvo zdravstva
Trajanje:	1. GODINA PROVEDBE TROGODIŠNJE PROGRAMA 20.12.2019.-20.12.2020.
Iznos sredstava:	450.000,00 KN
Aktivnosti:	Smještaj, pogodnosti, savjetovanje o pravima, mentorska podrška, psihološka podrška (za roditelje, djelatnike Krijesnice, medicinsko osoblje), Mladi Krijesnice, Mladi mentori, Malo svjetlo nade, edukacije, suradnja s lokalnom zajednicom (institucijama i udrugama)
Partneri:	KDB Zagreb, KBC Split, Plavi telefon, Društvo za psihološku pomoć
INSTITUCIONALNA PODRŠKA	
Donator:	Nacionalna zaklada za razvoj civilnog društva
Trajanje:	2. GODINA PROVEDBE TROGODIŠNJE PROGRAMA 01.01.2020.-31.12.2020.
Iznos sredstava:	248.190,00 kn
Aktivnosti:	Jačanje organizacijske strukture Udruge i kapaciteta zaposlenika, zapošljavanje novih osoba, opremanje ureda i sl.

MLADI KRIJESNICE	
Donator:	Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike
Trajanje:	Od 15.02.2020. do 31.12.2020.
Iznos sredstava:	69.000,00 kn
Aktivnosti:	Aktivnosti grupe Mladi Krijesnice (sastanci, izleti, edukacije)
Partneri:	HGSS Gospić, Udruga Asincin
KRIJESNICA U ŠKOLI	
Donator:	Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike
Trajanje:	Od 01.06.2020.-01.06.2021.
Iznos sredstava:	45.000,00 kn
Aktivnosti:	<ul style="list-style-type: none"> • provedba radionica Malo svjetlo nade • edukacija za socijalne radnike u CZSS
UNAPRJEĐENJE PROGRAMA MALO SVJETLO NADE	
Donator:	Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike
Trajanje:	Od 01.06.2020.-01.06.2021.
Iznos sredstava:	105.000,00 kn
Aktivnosti:	<ul style="list-style-type: none"> • istraživanje iskustava i stavova odgojno-obrazovnih djelatnika • edukacije za odgojno-obrazovne djelatnike
Partner	Udruga Zelena olovka
KRIJESNICA MINECRAFT SERVER	
Donator:	HEP
Trajanje:	Do 31.12.2020.
Iznos sredstava:	15.000,00 kn
Aktivnosti:	Izrada i korištenje Krijesnica Minecraft Servera od strane djece na odjelima, liječene djece i mladih i volontera.
Sustavna podrška djeci liječenoj od malignih bolesti rehabilitacijskim aktivnostima	
Donator:	UniCredit Foundation (ZABA)
Trajanje:	Do kraja 2020./odobren produžetak do kraja 2021.
Iznos sredstava:	15.000 eura/cca. 110.000 kn

Aktivnosti:	Rehabilitacijske aktivnosti za djecu: sportske aktivnosti i natjecanja, rehabilitacijski kampovi, druženja djece i mladih
KRIJESNICA SVIJETLI 20 GODINA	
Donator:	Ured za udruge Vlade Republike Hrvatske (Komunikacijske podrške)
Trajanje:	Do 31.12.2020.
Iznos sredstava:	30.000,00 kn
Aktivnosti:	<ul style="list-style-type: none"> • obilježavanje 20 godina rada Krijesnice uz pomoć PR agencije • promocija videospota i dokumentarnog filma
JEDNOKRATNA PODRŠKA	
Donator:	Grad Zagreb
Trajanje:	Do 31.12.2020.
Iznos sredstava:	15.000,00 kn
Aktivnosti:	Edukacije zaposlenika
PROMLADAK	
Donator:	Grad Zagreb (mladi)
Trajanje:	Do 31.12.2020.
Iznos sredstava:	15.000,00 kn
Aktivnosti:	<ul style="list-style-type: none"> • redoviti susreti i edukacije mladih • volonterske i zagovaračke aktivnosti mladih • priprema tiskanih materijala
EMO (Educirati-Motivirati-Osnažiti volontere Krijesnice)	
Donator:	Grad Zagreb (socijalno-humanitarno djelovanje)
Trajanje:	Do 31.12.2020.
Iznos sredstava:	20.000,00 kn
Aktivnosti:	<ul style="list-style-type: none"> • edukacije javnog nastupa i emocionalnog razvoja za Mlade Krijesnice i volontere • obilježavanje 20 godina Krijesnice
GLAS za djecu i obitelji suočene s malignim bolestima	
Donator:	Grad Zagreb (zdravstvo)
Trajanje:	Do 31.12.2020.
Iznos sredstava:	12.000,00 kn
Aktivnosti:	<ul style="list-style-type: none"> • sastanci s predstvincima pravobraniteljica za djecu i OSI te srodnih udruga • nadogradnja aplikacije

ZDRAVSTVENI OPSERVATORIJ	
Donator:	ESF
Trajanje:	Do 2023. godine
Iznos sredstava:	3.594.579,89 kn (za trogodišnje razdoblje)
Aktivnosti:	<ul style="list-style-type: none"> • partnerstvo, suradnja, zagovaranje i dijalog • ispitivanja javnog mnijenja i potreba, znanstvena istraživanja, izrada smjernica i provođenje analiza
Partneri	19 partnerskih udruga i institucija

• **Završeni projekti tijekom 2020. godine**

VOLONTERI KRIJESNICE	
Donator:	Grad Zagreb (socijalno-humanitarno djelovanje)
Završetak projekta:	01.03.2020.
Iznos sredstava:	30.000,00 kn
Rezultati:	<ul style="list-style-type: none"> • kontinuirano provođene dugoročne i kratkoročne volonterske aktivnosti u organizaciji Krijesnice • održana edukacija za nove volontere u programu Mlade mentore 07.02. i 08.02.2020 • obilježen 15.2. Međunarodnog dana djeteta oboljelog od maligne bolesti
	

Mladi aktivisti Krijesnice (MAK)

Donator:	Grad Zagreb (mladi)
Završetak projekta:	01.05.2020.
Iznos sredstava:	20.000,00 kn

Rezultati:	<ul style="list-style-type: none"> • održani susreti i edukacije za Mlade Krijesnice • Mladi sudjelovali u zagovaračkim aktivnostima Krijesnice • osmišljene 2 akcije/projekta za djecu i mlade

TRAG

Donator:	Grad Zagreb (zdravstvo)
Završetak projekta:	31.05.2020.
Iznos sredstava:	50.000,00 kn
Rezultati:	<ul style="list-style-type: none"> • organizirane suportivne aktivnosti za medicinsko osoblje • tiskane edukativne brošure • organizirana dvodnevna edukacija za stručnjake „Specifičnosti pružanja pedijatrijske palijativne skrb“ u kojoj su predavanja održale liječnice Jasmina Stepan Giljević i Diana Butković, psiholog Ozren Šenator i socijalna radnica Olivera Kapetanović te je sudjelovalo 105 zainteresiranih stručnjaka

Krijesnica organizira besplatnu online edukaciju:

SPECIFIČNOSTI PRUŽANJA PEDIJATRIJSKE PALIJATIVNE SKRBI

- 26.05. (utorak) 17-19 Psihologija pedijatrijske palijative
- 29.05. (petak) 17-19 Medicinska perspektiva pružanja pedijatrijske palijativne skrbi



Prijave do 25.05. na mail dunja@krijesnica.hr

VIKENDI S KRIJESNICOM

Donator:	Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku
Završetak projekta:	30.09.2020.
Iznos sredstava:	72.000,00 kn
Rezultati:	<ul style="list-style-type: none">• održan 1 izlet za Mlade Krijesnice u Rizvanuši s 13 sudionika• održan 1 izlet za obitelji u Fužinama s 36 sudionika• održan 1 izlet za volontere u Krapini s 13 sudionika

Vikend s Mladima



Vikend s obiteljima



Vikend s volonterima



KRIJESNICA U RIJECI

Donator:	Zaklada Adris
Završetak projekta:	30.09.2020.
Iznos sredstava:	20.000,00 kn
Rezultati:	<ul style="list-style-type: none">• osigurana informatička i didaktička oprema za pedijatrijski onkološki odjel u KBC-u Rijeka



- Prijave novih projektnih prijedloga na natječaje u 2020. godini i projekti iz ranijih godina na koje se čeka rezultat

	Naziv	Donator	Datum prijave	Status
1.	Zdravstveni opservatorij	ESF	15.10.2018.	Odobreno
2.	Sustavna podrška djeci liječenoj od malignih bolesti rehabilitacijskim aktivnostima	ZABA (UniCredit Foundation)	21.02.2020.	Odobreno
3.	PROMLADAK	Grad Zagreb (mladi)	06.03.2020.	Odobreno
4.	EMO	Grad Zagreb (soc.-hum.)	06.03.2020.	Odobreno
5.	GLAS	Grad Zagreb (zdravstvo)	06.03.2020.	Odobreno
6.	Jednokratna pomoć	Grad Zagreb	13.03.2020.	Odobreno
7.	KRUG – kompetentno, razvojno, udruženo, glasno	ACF Hrvatska	21. 08. 2020.	Nije odobreno/ Natječaj se provodio u 2. faze
8.	Krijesnica Minecraft Server	HEP	17.05.2020.	Odobreno
9.	KrijesnicaApp za krizna vremena	Zaklada Novo sutra	16.06.2020.	Nije odobreno
10.	Krijesnica svjetli 20 godina	Ured za udruge VRH	04.09.2020.	Odobreno

- Pripremljeni izvještaji tijekom 2020. godine

Projekt	Donator	Razdoblje	Datum posljednjeg izvještaja	Datum sljedećeg izvještaja
Jednokratna pomoć	Grad Zagreb	Završni izvještaj	31.01.2020.	-
Koncert „Mladi mladima“	Zagrebački holding	Završni izvještaj	28.02.2020.	-

Volonteri Krijesnice	Grad Zagreb	Završni izvještaj	31.03.2020.	-
MAK	Grad Zagreb	Završni izvještaj	15.11.2019. 01.06.2020.	-
TRAG	Grad Zagreb	Završni izvještaj	30.06.2020.	-
Psihosocijalna podrška	Ministarstvo zdravstva	Polugodišnje	07.07.2020.	04.01.2021.
Mladi Krijesnice	MDOMSP	Polugodišnje	15.07.2020.	15.01.2021.
Vikendis Krijesnicom	MDOMSP	Završni izvještaj	15.10.2020.	-
Institucionalna podrška	NZRCD	Tromjesečno	20.04.2020. 20.07.2020. 20.10.2020.	20.01.2021.
Krijesnica u Rijeci	Zaklada Adris	Završni izvještaj	15.01.2020. 30.11.2020.	-
Krijesnica u školi	MDOMSP	Polugodišnje	-	15.12.2020.
Unaprjeđenje programa MSN	MDOMSP	Polugodišnje	-	15.12.2020.

- **Plan edukacije zaposlenika Krijesnice**

Edukacije zaposlenika udruge Krijesnica tijekom 2020. godine odvijale su se sukladno odobrenom planu, a s obzirom da su se uslijed COVID 19 pandemije brojne edukacije prebacile na online platforme i postale besplatne, zaposlenici su sudjelovali u znatno većem broju dostupnih edukacija nego što je to bilo planirano.

Zaposlenik	Edukacije	Organizator
Mirela Stanić-Popović	„Umjetnost i znanost coachinga“	Erickson Business Center
	„Modeli unutarnjeg i vanjskog vrednovanja djelovanja /programa organizacija civilnog društva“	NZRCD/CCI-E
	„Kako izraditi strateški i operativni plan organizacije civilnog društva?“	NZRCD/VCO
	„Inovativni modeli prikupljanja finansijskih sredstava“	NZRCD/ACTG
	„Sustav kvalitete u organizacijama civilnoga društva s primjerima učinkovitih modela upravljanja“	SMART
Dunja Lačan	Grupna analiza	Institut za grupnu analizu
	Transakcijska analiza	Centar Proventus
Jelena Mažar Popović	Realitetna terapija	Hrvatska udruga za realitetnu terapiju
Jelena Češljar	„Upravljanje projektnim ciklusom i procjena potreba u lokalnoj zajednici“	Centar za civilne inicijative
	Osnove transakcijske analize	Centar Budi svoj
Blanka Turza	Edukacija iz Gestalt terapije	Centar IGW
	„Inovativni modeli prikupljanja sredstava za djelovanje organizacija civilnog društva“	Udruga Mi
	Online radionice o crowdfundingu; razvoju fundraising modela; profilima podržavatelja; FB oglašavanju – osnovna i napredna radionica; Google Ads i Google Ads Grant Programu	Resurs centar Građanskih inicijativa.
Mihael Severinac	„Imam ideju“ - o projektima iz programa Europskog fonda solidarnosti	Agencija za mobilnost i programe EU
	Dijalog EU sa mladima	Mreža mladih Hrvatske

Uz edukaciju, zaposlenici Krijesnice sudjelovali su u redovitoj timskoj superviziji, dok je individualna supervizija bila osigurana za one zaposlenike koji su iskazali potrebu i interes za istom.

- Provedba edukacije za članove Mladih Krijesnice**

04.12.2020.	Trening javnog nastupa Poslovno učilište Experta
08.12.2020.	Stilovi osobnosti i kako bolje razumjeti ljude drugačije od nas Matej Sakoman, Resisto

Supervizija Mladih Krijesnice se nije održala tijekom 2020. godine.

- Društvene mreže Krijesnice u 2020. godini

Društvene mreže održale su kontinuitet u broju pratitelja, dok su neke bilježile i porast. U ovom segmentu je potrebno uložiti u edukaciju zaposlenika kako bi se ovladalo najnovijim trendovima koji se često sukladno politikama osnivača mijenjaju, posebno u dijelu koji se odnosi na doseg objava.

STRANICA „UDRUGA KRIJESNICA“ (@krijesnica1)	
BROJ PRATITELJA	48.674
BROJ OBJAVA	104

Objave koje su imale doseg veći od 25.000:

 **Udruga Krijesnica**
Objavljuje Udruga Krijesnica · 13. veljače · 3

U stvaranju pjesme "We are one" sudjelovala su djeca diljem svijeta s ciljem pružanja podrške djeci oboljeloj od malignih bolesti. Pružimo i mi podršku hrabroj djeci koja se trenutno liječe ❤️ #weareone
[#krijesnica1502](#)



Postoje ratnici i anđeli

58.808 Broj korisnika koji su vidjeli 2955 Angažmani [Promoviraj objavu](#)

133 373 29 komentara Podijeljeno 208 puta

[Svida mi se](#) [Komentar](#) [Podijeli](#) [↓](#)

Udruga Krijesnica

Objavljuje Udruga Krijesnica · 30. rujna · 30

U rujnu nastojimo podizati svijest o malignim bolestima u dječjoj dobi. Zašto je to bitno?

Bitno znati da se otprilike 170 obitelji godišnje u Hrvatskoj iznenadno suočava s dijagnozom maligne bolesti kod djeteta. Bitno je znati da se obitelji tijekom dugotrajnog liječenja djeteta suočavaju sa strahom, brigom, neizjesnosti, izoliranosti, usamljenosti, nerazumijevanjem, predrasudama i velikim financijskim izdacima. Bitno je znati da se bitka s malignom bolesti nastavlja i na... [Prikaži više](#)

20 godina KRIJESNICA

pruža podršku djeci suočenoj s malignim bolestima i njihovim obiteljima

Jeste li znali da svaki drugi dan jedno dijete u Republici Hrvatskoj oboli od raka?



Hvala Vam što pomažete Krijesnici da svijetli jer ovo je:

- Bitka na koju vas nitko ne može pripremiti
- Bitka u kojoj se lakše sudjeluje uz vašu podršku
- Bitka koja nije prestala s COVID-om, samo je još veći izazov
- Bitka koja se nastavlja izlaskom iz bolnice

Donacijom podržite rad udruge Krijesnica
HR3923600001101481616

[Promoviraj objavu](#)

33.410 Broj korisnika koji su vidjeli 2223 Angažmani [Promoviraj objavu](#)

 292 5 komentara Podijeljeno 210 puta

15.02. Međunarodni dan djeteta oboljelog od maligne bolesti



obilježava se dana 15. veljače na inicijativu organizacije Childhood Cancer International, čija je Krijesnica aktivna članica već dugi niz godina, a u Republici Hrvatskoj se od 2006. godine istog dana obilježava Nacionalni dan djeteta oboljelog od maligne bolesti.

Symbol djeteta oboljelog od maligne bolesti je **zlatna vrpca**. Zlatna vrpca kao znak podrške djeci oboljeloj od malignih bolesti simbolično govori o tome koliko su djeca dragocjena i koliko su živila u nošenju i borbi s malignim bolestima. Za razliku od ostalih vrpci u drugim bojama, koje su vezane samo za jednu specifičnu bolest, zlatna vrpca simbolizira djecu oboljelu od svih vrsta malignih bolesti.

Povodom obilježavanja ovog za nas najznačajnijeg datuma, a kako

Udruga Krijesnica

Neprofitna organizacija

[Pošalji poruku](#)

38.269	1572	Promoviraj objavu
Broj korisnika koji su vidjeli	Angažmani	

 293 Podijeljeno 156 puta



DAY 4 FEED

Udruga Krijesnica

Neprofitna organizacija

[Pošalji poruku](#)

36.035	1551	Promoviraj objavu
Broj korisnika koji su vidjeli	Angažmani	

 314 22 komentara Podijeljeno 137 puta

Ususret 15.02. - Međunarodnom danu djece oboljele od malignih bolesti naši Mladi Krijesnici, mlade osobe koje su se lječile od maligne bolesti, pozivaju vas da podržite djecu i obitelji suočene s malignim bolestima i pomognete u rušenju predrasuda o bolesti.

Najčešće predrasude koje se javljaju zbog neinformiranosti okoline su:
"Rak je zarazan" – NETOČNO! Rak nije zarazan i ne prenosi se socijalnim kontaktom... [Prikaži više](#)



Udruga Krijesnica

Neprofitna organizacija

[Pošalji poruku](#)

26.714	1691	Promoviraj objavu
Broj korisnika koji su vidjeli	Angažmani	

 319 30 komentara Podijeljeno 98 puta

	PROFIL „MLADI KRIJESNICE“
BROJ PRIJATELJA	618
BROJ OBJAVA	30
	GRUPA „MLADI KRIJESNICE (zatvorena grupa liječenih mladih osoba)
BROJ ČLANOVA	127
BROJ OBJAVA	65
	@udrugakrijesnica
BROJ PRATITELJA	665
BROJ OBJAVA	53

- Pregled donacija u 2020. godini**

U donjoj tablici je pregled realiziranih donacija, s tim da se priljev dijela novih donacija očekuje tradicionalno tijekom prosinca. Trenutno su aktualni pregovori s više od 10 potencijalnih donatora. Osmišljene su aktivnosti koja će se animirati novi donatori a planirano je slanje izvještaja i uplatnica poštom za stalne donatore, ukoliko to bude moguće zbog epidemiološke situacije.

SIJEČANJ - STUDENI 2020.	
Nenamjenska donacija - fizičke osobe	206.543,40
Nenamjenska donacija - pravne osobe	216.148,45
MindTake	10.595,00
ERSTE CARD CLUB	2.769,50
Članarina	300,00
PBZ Card	71.648,39
NENAMJENSKE DONACIJE UKUPNO:	508.004,75
Namjenske donacije - roditeljski stanovi	25.147,96
Nacionalna zaklada za razvoj civilnog društva	223.371,00
Grad Zagreb	15.000,00
HZZO	1.203,78
Ministarstvo zdravstva	90.000,00
MDOMSP	144.000,00
Super sport d.o.o.	338.514,06
Unicredit Foundation	119.529,05
Little Mouse Foundation	3.783,06
SO DO	69.994,25

HEP d.d.	15.000,00
Zakup prostora	2.000,00
Porez i pirez na dohodak	1.247,75
Ured za udruge	31.247,75
NAMJENSKE DONACIJE UKUPNO:	1.078.790,91

- **Ostale pojedinosti**

- Cjelokupno poslovanje je u završnoj fazi usklađenja s odredbama GDPR-a
- U tijeku je evaluacija performansi zaposlenika i planiran je njen završetak do kraja godine
- U tijeku je priprema procedure za evaluaciju volontera
- U tijeku je izrada i/ili ažuriranje 2 web aplikacije
- U tijeku je ugovaranje individualne suprvizije za Mlade Krijesnice
- Po završenoj uspostavi Sustava kvalitete po metodologiji OK 2015 krenulo se u izradu dodatnih procedura/dokumenata koje će dodatno unaprjediti kvalitetu rada udruge
- U tijeku su pripreme za početak provedbe višegodišnjeg projekta Zdravstveni opservatorij (zapošljavanje, partnerski sporazumi, dokumentacija za PT2, kick-off sastanak i sl.,)
- U tijeku je evaluacija psihosocijalnog projekta financiranog od strane MZ-a
- U tijeku je izrada Pravilnika o donacijama

- **FINANCIJSKO POSLOVANJE**

Planirani prihod: **1,458,750,00 HRK**

Planirani rashod: **1,323,666,00 HRK**

Ostvareni prihod: **1,985,967,46 HRK** (procjena, nije konačan iznos)

Ostvareni rashod: **1,700,177,04 HRK** (procjena, nije konačan iznos)

Trenutno stanje na ZABA računima:

HR3923600001101481616:

846.224,13	HRK
96.008,66	EUR
1.000,64	USD
1.750,04	AUD

HR7723600001501114724: 28.149,34 HRK

HR2123600001500131085: 412,89 HRK

HR0423600001501877876 : 35.470,43 HRK

Trenutno stanje na PBZ računu: 136.213,65 HRK

ZAKLJUČAK

Na samom kraju, presjekom i analizom izvršenja plana rada i operativnog plana za 2020. godinu te neočekivanih okolnosti koje su dovele do potrebe za žurnom izmjenom uobičajenog načina rada izdvojili bi se sljedeći zaključci i potencijali za proširenje i poboljšanje aktivnosti u sljedećoj godini:

OPĆI CILJ 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

- Razvoj partnerstva s drugim organizacijama s ciljem proširenja aktivnosti na područje cijele Hrvatske (potreba i potencijal da većim stupnjem suradnje i razmjenom iskustva na prepoznatljiviji način djelujemo u npr. Rijeci i Splitu, ali i u drugim manjim mjestima Hrvatske u partnerstvu s ostalim udrugama. S takvim bismo partnerima redovito komunicirali, slali im naše promo materijale i brošure te tako bili prisutni i тамо где nismo prisutni.
- Jačanje kapaciteta medicinskog osoblja, prevencija sagorijevanja i sl.
- Osigurati platformu za susrete roditelja i liječnika u cilju razmjene informacija i medijacije

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

- Organiziranje aktivnosti provođenja vremena s djecom i roditeljima u terminalnoj fazi na temelju individualiziranih planova (kino, zoo, kazalište, utakmice, izlet, balon, more...)
- Održavanje kontakata i provedba aktivnosti s roditeljima čija su djeca preminula
- Osmišljavanje rehabilitacijskog kampa za obitelji preminule djece

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

- Osmisliti program direktnog i kontinuiranog kontakta survivora s djecom, mladima i roditeljima
- Planiranje otvaranja centra za mlade oboljele i liječene od rijetkih bolesti
- Pokretanje posudionice igračaka, opreme i edukativnih materijala
- Kontinuirano razvijanje volonterskog programa
- Razvijati i provesti online rehabilitacijske programe za djecu i mlade

OPĆI CILJ 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

- Promicati suradnju sa srodnim domaćim i inozemnim organizacijama
- Organizirati studijska putovanja u cilju razmjene iskustava i dobrih primjera u praksi
- Pokrenuti izdavačke aktivnosti (npr. knjige i nutricionizmu za kojim smo vidjeli da postoji interes)
- Poticati provedbu istraživačkih aktivnosti (materijalno stanje obitelji)
- Nastaviti evaluaciju dosadašnjih projekata udruge

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

- Priprema i dijeljenje promotivnih materijala i info letaka online i fizičkim putem
- Sudjelovanje i organiziranje dana otvorenih vrata udruge
- Iniciranje predstavljanja rada udruga školama, fakultetima i ostalim institucijama (zasebni projekti)
- Razvijanje novih ažurnih i elektronskih promo materijala
- Proaktivni kontakt s donatorima, slanje projektnih prijedloga za financiranje (završetak Pravilnika o donatorima, nagrađivanje donator i sl.)
- Razvijanje PR strategije, ažuriranje liste kontakata s medijima te evaluacija medijskih istupa
- Prezentiranje rada Krijesnice u tvrtkama s ciljem uspostave različitih vidova suradnje i podrške

OPĆI CILJ 3. DOVRŠEN INSTITUCIONALNI RAZVOJ I OSTVARENA FINANSIJSKA ODRŽIVOST ORGANIZACIJE

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

- Razvoj kodeksa ponašanja i komuniciranja zaposlenika s korisnicima (uključujući korištenje socijalnih mreža i telefona)
- Razvoj sustava za prijem novih zaposlenika i suradnika (razviti dokumente koje će novi zaposlenici morati potpisati kako bi se osigurali da su svi upoznati s temeljnim dokumentima udruge)

- Razvoj znanja i vještina djelatnika i suradnika za pripremu i pisanje projektnih prijedloga te za organiziranje javnih akciji, lobiranja i sl.
- Individualna i timска supervizija za zaposlenike (kontinuirano evaluirati učinke i prilagođavati)
- Izrada plana obilježavanja važnih datuma
- Kontinuirano ažuriranje web stranice i društvenih mreža
- Osmišljavanje programa za samofinanciranje kroz usluge Krijesnice drugim udrugama

Udruga Krijesnica je provodila aktivnosti sukladno usvojenom godišnjem planu rada i operativnom planu za 2020. godinu gdje god je to bilo moguće. Usljed neočekivane pandemije COVID 19 za većinu ugovorenih projekata tražena su odobrenja za izmjene, kako bi se aktivnosti koje nije bilo moguće provesti prilagodile ili zamijenile, te kako ne bi došlo do povrata ugovorenih sredstava. Uvedeni su novi modeli rada, bazirani na online tehnologijama, isti su pokazali svoje dobre i manje dobre strane. Dobre su nam osigurale da ipak provodimo većinu svojih ključnih aktivnosti, te da na njima okupljamo sudionike iz različitih područja RH pa čak i regije, a koji do sada nisu mogli sudjelovati. Negativni aspekt je u činjenici da je bilo potrebno vrijeme za osmislitи ove pristupe te ishodovati odobrenja donatora tamo gdje je to bio preduvjet za nastavak što je znalo potrajati u vremenskom smislu. Vrlo dobrom se je pokazala web aplikacija Krijesnica App jer je osigurala brze usluge za obitelji koje su također i sigurne u epidemiološkom smislu. U tijeku je izrada web aplikacije za finansijsko i uredsko poslovanje koja će obuhvatiti sve postojeće baze podataka koje u ovom trenutku koristimo, a dodat će se i nove funkcionalnosti poput upravljanja zajednicom, kontrolinga i sl.

U ovoj godini nije bilo bitnih promjena u kadrovskoj strukturi udruge. Zaposlenici su pokazali veliki interes za dodatnom edukacijom te je ista provedena u skladu s planom. Supervizija zaposlenika osigurana je u skladu s procijenjenim potrebama, redovito se održavala timска supervizija, a individualnu je korištena od strane zaposlenice koja imaju česti direktni kontakt s korisnicima na odjelu i onima koji su i sami imali iskustvo nošenja s malignom bolesti.

Finansijska održivost je održana, postavljeni su solidni preduvjeti za 2021. godinu u kojoj će se trebati dodatno podruditi kako bi se izbjegao značajniji pad u financiranju za 2022. godinu kad nam ističe institucionalna podrška. Uspostavljena struktura i podjela poslova u udruzi trenutno su vrlo funkcionalne.

Izvještaj usvojen na sjednici UO održanoj dana 04.12.2020. godine

Predsjednica Upravnog odbora

Jasminka Vujičić