



Čolak Antina 16
Beograd, Srbija
Tel: +381 11 2681 555
+381 11 2681 554
office@nurdor.org.rs
www.nurdor.org

IZVEŠTAJ RADA ZA 2017. GODINU

U okviru definisanih strateških ciljeva Udruženja:

1. Unapređenje kvaliteta života i lečenja dece obole od malignih bolesti
2. Psihosocijalno, informativno i pravno osnaživanje roditelja
3. Razvijanje strateških i zakonskih okvira koji će podržati proces lečenja dece obolele od malignih bolesti
4. Aktivan rad NURDOR-a na podizanju svesti javnosti o problemima malignih bolesti dece
5. Razvijanje organizacione strukture, ljudskih, tehničkih i materijalnih kapaciteta koji podržavaju realizaciju svih projekata

NURDOR je realizovao sledeće projekte:

1. Unapređenje kvaliteta života i lečenja dece obolele od malignih bolesti

1.1.Obezbeđivanje neophodnih kapaciteta za smeštaj dece obolele od malignih bolesti i njihovih roditelja iz unutrašnjosti za vreme lečenja – Roditeljske kuće: Beograd, Novi Sad i Niš

Roditeljska kuća na Vračaru

U kući, kapaciteta 7 porodičnih soba, tokom 2017. godine, boravilo je 33 porodice u više navrata. Prosečan boravak porodica u kući je 63 dana. S obzirom na konstantnu zauzetost svih porodičnih soba, često je i igraonica korišćena za boravak porodica. Psiho-socijalnu podršku roditeljima i mališanima pružali su psiholog i socijalni radnik i brojni volonteri – 109 obilazaka psihologa, 81 posete socijalnog radnika.

U Roditeljskoj kući se sprovode edukativne radionice u okviru projekta „Vreme je za šoljicu razgovora“. Radionice „Roditelj roditelju“ se sprovode i na odeljenju, kao i redovne posete psihologa i volontera, jednom nedeljno u trajanju od 90 minuta.

Volonteri zaduženi za podršku porodicama su poklonili 360 volonterskih sati u druženju sa mališanima i roditeljima u Roditeljskim kućama i na odeljenjima.

Tokom 2017. godine NURDOR je za režijske troškove i održavanje kuće izvojio ukupno 930.222,07 dinara.

Saradnja sa Predškolskom ustanovom „Trešnjober“ je nastavljena i njihovi vaspitači su angažovani na sprovođenju pripremnog predškolskog programa i specijalizovanog programa radionica “Vreme je za šoljicu druženja” za decu uzrasta od 5,5 do 7 godina koja borave u Roditeljskoj kući.

Donacije u robi i uslugama za Roditeljsku kuću Vračar iznose preko: 250.000,00 dinara (Sony play station 3, garderoba, posteljina, porodični paketi hrane, sredstava za higijenu, novogodišnji paketići, školski pribor i igračke, majstorski radovi u kući).

Roditeljska kuća na Bežanijskoj kosi

U kući, kapaciteta 3 porodične sobe, tokom protekle godine je boravilo 14 porodica u više navrata. Prosečan boravak porodice u kući je 61 dan.

Psiho-socijalnu podršku roditeljima i mališanima neprestano su pružali psiholog, socijalni radnik i brojni volonteri. Psihosocijalnu podršku roditeljima i mališanima pružali su psiholog i socijalni radnik (do novembra meseca), kao i brojni volonteri – 32 obilazaka psihologa, 18 posete socijalnog radnika.

Tokom 2017. godine NURDOR je u opremanje i održavanje kuće uložio 67.255,00 dinara. Univerzitska dečja klinika opredeljenim sredstvima iz RFZO-a pokriva režijske troškove kuće u iznosu od 300.000,00 dinara na godišnjem nivou.

Donacije u robi i uslugama za Roditeljsku kuću na Bežaniji se procenjuju u vrednosti od oko 100.000,00 dinara (WII konzola, jastuci, garderoba, novogodišnji paketići, porodični paketi hrane, sredstava za higijenu, školski pribor, igračke, popravke i dr.).

Roditeljska kuća na Senjaku

U kući, kapaciteta 3 porodične sobe boravilo je 18 porodica u više navrata. Prosečan boravak porodica u kući iznosi 25 dana. Psihosocijalnu podršku roditeljima i mališanima pružao je NURDOR-ov psiholog sa 54 obilazaka i socijalni radnik sa 37 poseta.

Tokom 2017. godine NURDOR je za komunalne troškove i održavanje kuće uložio 361.365,92 dinara.

Donacije u robi i uslugama za Roditeljsku kuću procenjuju se preko 200.000,00 dinara (krečenje volonterski doprinos kompanije NCR, oslikavanje predsoblja, Sony Play Station 2, posteljina, garderoba, novogodišnji paketići, porodični paketi hrane i sredstava za higijenu, školski pribor i igračke, sitnije i krupnije popravke).

IDEA market je i tokom 2017.godine obezbeđivala namirnice za ukućane svih beogradskih Roditeljskih kuća u iznosu od 10.000 dinara na mesečnom nivou.

Zaposleni kompanije Hemofarm su donirali prehrambene proizvode i sredstva za higijenu za ukućane svih 5 Roditeljskih kuća u iznosu od 600.000,00 dinara.

Kompanija Aqua Com je od aprila meseca donirala 540 flašica od 0,5l alkalne vode na mesečnom nivou za Roditeljske kuće, kampove i potrebe udruženja – vrednost donacije oko 200.000,00 dinara.

U više navrata je i kompanija Mali Kalenić donirala voće i povrće za Roditeljske kuće.

Elektroprivreda Srbije je i u 2017. donirala 1.000.000,00 dinara za komunalne troškove Roditeljskih kuća u Beogradu.

Od avgusta smo obezbedili i donaciju usluga SBB Solutions (kablovska i internet) za svih 5 kuća.

Usled prebukiranosti sve tri beogradske Roditeljske kuće i tokom 2017. godine, potvrđena je potreba za proširenjem smeštajnih kapaciteta i pronalaženjem trajnog rešenja.

Upravni odbor je doneo odluku da se sredstva dobijena testamentom Živice Tucića u iznosu od 201.644,92 evra usmere na pronalaženje trajnog rešenja za proširenje kapaciteta Roditeljskih kuća u Beogradu.

Roditeljska kuća u Novom Sadu

U kući je tokom protekle godine boravilo 19 porodica u više navrata. Prosečan boravak porodica u kući iznosi 18 dan. Volonteri zaduženi za podršku porodicama su poklonili 328 volonterskih sati u druženju sa mališanima i roditeljima u Roditeljskoj kući.

Tokom 2017. godine NURDOR je u opremanje i održavanje kuće uložio 56.130,93 dinara, dok je za angažman koordinatora odvojeno 258.468,00 dinara.

Donacije u robi i uslugama za Roditeljsku kuću procenjuju se blizu 110.080,00 dinara (porodični paketi hrane, sredstava za higijenu, novogodišnji paketići, školski pribor i igračke).

Donacija Autonomne pokrajine za podršku ovog projekta na godišnjem nivou iznosi preko dva miliona dinara - režijski troškovi, troškovi održavanja objekta (1400 kvadratnih metara), troškovi angažovanog ljudstva i drugi.

Prevoz, osnovne prehrambene namirnice, sredstva za ličnu higijenu i kućnu hemiju, tokom cele godine, obezbeđivao je Institut za zdravstvenu zaštitu dece i omladine Vojvodine.

Roditeljska kuća u Nišu

U kući, kapaciteta 5-6 porodičnih soba je tokom protekle godine boravilo 19 porodica u više navrata, za 20% više u odnosu na prethodnu godinu. Prosečan boravak porodica u kući iznosi 28 dana. Roditeljima su prevoz kontinuirano obezbeđivali Klinički centar i NURDOR. Volonteri su poklonili 197 volonterskih sati u druženju sa mališanima.

NURDOR je u opremanje i održavanje kuće uložio 89.683,36 dinara.

Donacija Gradske uprave Niša u realizaciji projekta na godišnjem nivou iznosi preko milion dinara za troškove zakupa objekta i režijske troškove.

Za ovu Roditeljsku kuću tokom 2017. godine dobili smo donacije u robi u iznosu od 475.858,35 dinara (uljane radijatore, porodični paketi hrane, garderoba, sredstva za higijenu, novogodišnji paketići, školski pribor i igračke). Nematerijalne donacije (razne popravke, prevoz i odžavanje objekta iznose preko 200.000,00 dinara).

U više navrata u svim Roditeljskim kućama su organizovana razna druženja, rođendanske proslave, predstave, poseta Deda Mraza, kao i druge aktivnosti.

Usled smanjenog budžeta nismo bili u mogućnosti da tokom 2017. godine ponovo uspostavimo redovan prevoz za porodice iz beogradskih Roditeljskih kuća na terapije. Ohrabrujuća vest je stigla krajem godine kada je kompanija NIS odlučila da podrži naš projekat Roditeljske kuće i donira karticu za gorivo u visini od 300.000 dinara. Za održavanje i registraciju vozila utrošeno je 181.795 dinara. Nažalost, auto Renault Espace nismo mogli da koristimo jer mu je motor otkazao i odlučeno je da se ne popravlja već vратi Direkciji za upravljanje oduzetom imovinom. Automobil Kia Rio je dodeljen niškoj podružnici da se koristi do isteka registracije. Obnavljanje registracije nije planirano jer je automobil u jako lošem stanju i spreman za rashod.

1.2. Izgradnja hemato-onkološkog odeljenja u Nišu

Nacionalno udruženje roditelja dece obolele od raka NURDOR je 2015. godine, u saradnji sa Kliničkim centrom Niš i Klinikom za dečje interne bolesti, pokrenulo projekat izgradnje novog dečjeg hemato-onkološkog odeljenja u Nišu.

Tokom 2016. godine realizovana je I faza radova kada je novi objekat podignut i stavljen pod krov sa završenim fasaderskim radovima i spoljnim uređenjem. NURDOR je finasirao I fazu u iznosu od 24.748.351,18 RSD.

Ministarstvo zdravlja Republike Srbije pomoglo je realizaciju I faze u iznosu PDV-a, finasirajući dodatne radove na spoljnjem uređenju objekta, rasveti i izgradnji okna za lift u vrednosti od 4.200.000,00 RSD

Tokom cele godine NURDOR je radio na prikupljanju sredstava za II fazu izgradnje klinike i opremanje. Zahvaljujući donacijama, do kraja godine je prikupljeno preko 20.000.000,00 dinara, s tim da je država

obećala da će pomoći i realizaciju II faze radova u iznosu PDV-a, ne manjem od 10.000.000 dinara. Sredinom jula meseca NURDOR je raspisao Javni poziv za dostavljanje ponuda za izvođenje radova, odabrao najpovoljnijeg izvođača, preduzeće Winners. Ukupna vrednost radova za II fazu izgradnje koja podrazumeva završne unutrašnje radove, odnosno unutrašnje zidarske radove, stolariju, bravarske radove, podopolagačke, keramičarske, molersko-farbarske, sanitarije, protivpožarnu zaštitu, elektroinstalacije, ugradnju lifta, telekomunikacije, vodovodne i kanalizacijske radove, elektroinstalacije i razne druge, iznosi 35.257.780,00 dinara.

Najviše sredstava za II fazu, gotovo 7 miliona dinara prikupljeno je zahvaljujući inicijativi naših dugogodišnjih volontera Tamare i Bogdana koji su odlučili da put od Beograda do Niša prepešače. Njihova akcija „Pruži korak“ je probudila mnogo ljudi dobre volje u zemlji i inostranstvu i do kraja godine uspeli smo da prikupimo neophodna sredstva za kompletну realizaciju II faze.

Njihova i naša akcija „Pruži korak“, prepoznata je i od strane Trag fondacije i ,u izuzetno jakoj konkurenciji, postala finalista značajne Virtus nagrade za individualni doprinos filantropiji u našoj zemlji.

Paralelno sa radovima na II fazi, radilo se i na III fazi koja podrazumeva kompletno unutrašnje uređenje objekta i nabavku medicinske opreme. Procenjena vrednost III faze iznosi približno 20 miliona dinara.

Prilikom obilaska novog Kliničkog centra u Nišu, ministar Lončar je obišao i radove na novom odeljenju dečje hemato-onkologije i tom prilikom obećao podršku Ministarstva zdravlja u nabavci medicinske opreme u iznosu od 10 miliona dinara sa PDV-om.

SBERBANK je nastavila da pruža podršku izgradnje novog odeljenja u Nišu i tokom 2017. godine prikupljajući sredstva dobrotoljnih priloga građana putem donatoriskih kutija u svim svojim filijalama širom zemlje (77 ukupno). Ukupan priliv donacija do kraja 2017. godine na ovaj račun iznosi 915. 891,55 00 dinara.

Nakon završene izgradnje odeljenja, na osnovu Ugovora o donaciji potpisanim između NURDOR i Kliničkog centra Niš, novo Odeljenje će biti vlasništvo Kliničkog centra koji će njim upravljati i održavati ga. U ovaj projekat je u toku 2017. uloženo 14. 435.975,28 dinara i 11.859,34 evra za nabavku dela (chiller) za ventilacioni sistem.

1.3. Unapređenje kvaliteta lečenja

U želji da deca i mladi na svih pet klinika u zemlji imaju najbolje uslove za lečenje i negu, već godinama, uz pomoć donatora i prijatelja, NURDOR investira u rekonstrukciju, izgradnju i opremanje pedijatrijskih hemato-onkoloških odeljenja.

Tokom 2017. godine, u svih 5 hemato-onkoloških odeljenja uloženo je u novcu, robi i uslugama 15.403.472,28, od kojih je najveći deo - ulaganje u novo hemato-onkološko odeljenje u Nišu.

I u 2017. godini NURDOR je pomogao učlanjenje naših hemato-onkologa i radiologa sa svih pet klinika u Srbiji (ukupno 27 lekara) u Društvo evropskih onkologa SIOPE u iznosu od 540 evra.

Udruženje je dr Jeleni Lazić refudiralo drugi deo troškova za stručno usavršavanje na „Dana Farber Cancer Institute“ (DFCI) - Boston, SAD u iznosu od 1879,35 USD.

2. Psiho-socijalno, informativno i pravno osnažene porodice

2.1. Projekat psiho-socijalne podrške „Vreme je za šoljicu razgovora“

U sedmoj fazi projekta, koja je trajala 7 meseci (od novembra 2016. god. do maja 2017. god.), projekat je sproveden na četiri hemato-onkološka odeljenja: Odeljenju pedijatrijske onkologije Instituta za onkologiju i radiologiju Srbije, Odeljenju hemato-onkologije Univerzitetske dečije klinike, Odeljenju hemato-onkologije Instituta za zdravstvenu zaštitu dece i omladine Vojvodine i Odeljenju hemato-onkologije Klinike za dečje interne bolesti u Nišu, kao i u Roditeljskoj kući na Vračaru. Na sva četiri

odeljenja tokom sedmog ciklusa projekta održano je ukupno 83 radionica (21-lekar, 16-psiholog, 9-socijalni radnik, 10 - medicinsko osoblje, 5 - nutricionista i 22–roditelji). Na radionicama je prisustvovalo 285 roditelja a u kreativno - zabavnim radionicama učestvovalo je 323 dece. Najveći broj roditelja je prisustvovao radionicama koje su vodili lekari i roditelji.Tokom čitavog ciklusa, edukovani NURDOR volonteri su se družili sa mališanima na odeljenjima i roditeljskoj kući na Vračaru. Prosečna zbirna ocena svih radionica je 4, 98.

Volonteri su mališanima na odeljenju u Nišu poklonili 105 sati druženja, odeljenju u Novom Sadu –75 sati, a mališanima na dva beogradska odeljenja – 210 sati.

U odnosu na prethodne godine broj održanih radionica je znatno manji što se može pripisati epidemiji morbila.

U ovaj projekat je tokom 2017. godine uloženo 180.665,19 dinara.

2.2. Grupe podrške za roditelje dece lečene od malignih bolesti

Grupe podrške sa roditeljima čija deca su završila sa lečenjem onkološke bolesti su nastavile sa radom i tokom 2017. godine. Zamišljene su kao način da se roditelji povežu sa drugim roditeljima koji imaju slične probleme i da se međusobno osnaže. Roditelji su se deset puta okupili tokom 2017 godine (napravljena je pauza u julu i avgustu mesecu). Prosečan broj roditelja koji dolaze na grupe podrške je 5. Okupljanja se održavaju jednom mesečno, svake prve srede u mesecu od 17h u trajanju od najmanje 2 sata, u sigurnoj atmosferi, uz podršku psihologa udruženja.

2.3. Rehabilitacija za decu i mlađe lečene od malignih bolesti – Kamp Ljubavi i nade

Osmi NURDOR-ov letnji kamp „Ljubavi i nade“ u Ivanjici okupio je 49 mališana i mladih iz čitave Srbije (32 dece i 13 roditelja pod pokroviteljstvom NURDORA, 12 preko RFZO-a sa 5 braća i sestara), kao i prijatelje iz Hrvatske. Uz najmlađe kampere boravile su mame, poneki tata i baka. NURDOR je uz pomoć volontera i tima psihologa, uz mnogo ljubavi, pripremio veliki broj radionica i različitih zabavnih aktivnosti za sve mališane i pratioce. Od jutra do večeri, redale su se kreativne, psihološke, sportske radionice, škola plivanja, mačevanje, večernje animacije i mala škola jahanja. I ove godine Kamp je ocenjen odličnim ocenama.

Volonteri su donirali preko 2432 sati volonterskog rada u Kampu.

Za realizaciju kampa utrošeno je 961.850,00 dinara a donacije u robu i uslugama iznose preko 500.000,00 dinara.

2.4. ZimSKI kamp „Ljubavi i nade“

Zahvaljujući „Prijateljima u nevolji“ i 2017. godine NURDOR je, po peti put, u periodu od 10. do 17. marta organizovao zimSKI kamp za mlađe koji su završili sa lečenjem. Osim škole skijanja, organizovane su i različite psihološke, socijalne, kreativne i edukativne radionice. Deset devojaka i trinaest momaka, uzrasta od 12 do 19 godina, u pratnji devet NURDOR volontera – instruktora skijanja i psihologa, mlađi su imali priliku da se oprobaju na skijaškim stazama ali i u nekim zanimljivim kreativnim aktivnostima.

Cilj kampa je u potpunosti ispunjen jer su se mlađi, nakon završenog dugog i iscrpljujućeg lečenja, fizički i psihički osnažili zahvaljujući posebno osmišljenim aktivnostima i iskusnom timu psihologa i volontera.

Udruženje „Prijatelji u nevolji“ pomoglo je realizaciju kampa obezbeđivanjem smeštaja, ishrane i prevoza a drugi donatori sa prijateljima obezbedivši opremu, ski passove, osiguranje, užinu, kuglanje i još mnogo toga.

Volonteri su za uspešnu realizaciju ovog projekta donirali preko 1150 sati volonterskog rada u Kampu.

Ukupna vrednost donacija za realizaciju zimskog kampa iznosi preko milion dinara dok je NURDOR

izdvojio sredstva u iznosu od 81.995,39 dinara.

2.5. Rekreativna terapija za decu i mlađe lečene od malignih bolesti – Dinamo kamp

Saradnja sa najvećim internacionalnim rehabilitacionim kampom u Evropi - Dinamo kampom je nastavljena i tokom 2017. godine. U periodu od 19.- 27. avgusta, 34 naših mlađih uzrasta od 12 do 17 godina, u pratnji 7 NURDOR volontera i jednog pedijatra, imalo je priliku da se druži sa svojim vršnjacima iz Španije, Grčke, Italije, Letonije i Belorusije. Boraveći u divnom ambijentu netaknute prirode, naši mlađi su imali priliku da se druže u jednom čarobnom okruženju gde je zabava bila zagarantovana zahvaljujući širokom spektru sportskih, kreativnih, zabavnih i avanturističkih aktivnosti.

NURDOR je za transportne troškove izdvojio 375.141,00 dinara.

2.6. Letnji kamp za samohrane mame u Pakoštanima

Zahvaljujući našim dragim Nurdorovcima, porodici Lokin iz Beograda, koja je vrata svog doma u Pakoštanima otvorila našim mališanima i njihovim samohranim majkama, po četvrti put smo bili u mogućnosti da organizujemo letnji kamp na moru. Tokom 12 dana, 4 mališana je imalo priliku da u pratnji mama, dve volonterke, predstavnika NURDORA i domaćina, borave na svežem morskom vazduhu i učestvuju u mnoštvu rekreativnih i kreativnih radionica. Zahvaljujući dugogodišnjoj saradnji NURDOR-a sa udruženjem roditelja dece obolele od raka Krijesnica iz Zagreba, pored tri porodice iz Srbije, u našem letnjem kampu u Pakoštanima uživala je i jedna porodica iz Hrvatske. Mališani, mame i volonteri su sklopili divna prijateljstva i učinili ovo leto nezaboravnim.

Za realizaciju Kampa ukupno je utrošeno je 127.443,70 dinara i 140 evra, dok je značajne donacije u hrani i gostoprimgstvu obezbedila porodica Lokin.

2.7. Kamp u Fužinama

Na poziv udruženja roditelja Krijesnica iz Zagreba, po šesti put za redom, troje naših mališana, uzrasta od 7 do 14 godina, u pratnji predstavnika NURDORA bili su gosti kampa u Fužinama. Mališani su učestvovali u brojnim sportskim, kreativnim, muzičkim i psihološkim radionicama. Uživali su u šumskim predelima Gorskog Kotara i imali priliku da posete mnoge prirodne znamenitosti i oprobaju se u adrenalinskoj „Pustolovnoj akademiji“. Kao i svake godine, najjači utisak ostavljaju divna prijateljstva koja se sklope.

NURDOR je za transportne troškove izdvojio: 30.000,00 dinara.

2.8. Rehabilitacija za decu i mlađe lečene od malignih bolesti – Svetske pobedničke igre za decu lečenu od malignih bolesti

U periodu od 2. do 5. juna 2017. godine desetočlanim tim NURDOR-a branio je, po šesti put, boje Srbije na Svetskim dečjim pobedničkim igrama u Moskvi, najvećem sportskom događaju za decu koja su pobedila malignu bolest. Osmoro mlađih iz svih krajeva Srbije, u pratnji dva iskusna volotera NURDORA, takmičilo se u šest sportskih disciplina - atletici, stonom tenisu, malom fudbalu, plivanju, šahu i strelnjaštvu i vratilo kući sa, čak, 7 medalja: 3 zlatne, 1 srebrne i 3 bronzone.

Za realizaciju ovog projekta utrošeno je 37.200 dinara za nabavku sportske opreme dok su sve troškove boravka i prevoza obezbedile fondacije Podari život i Fond jedinstva pravoslavnih naroda.

Wiener Städtische osiguranje je za sve učesnike rehabilitacionih kampova tokom 2017. godine obezbedilo zdravstveno i putno osiguranje.

2.9. Odmor na Zlatiboru za porodice dece lečenih od malignih bolesti

Porodica Goljević je u periodu od oktobra do decembra meseca u svoja dva apartmana na Zlatiboru, potpuno besplatno ugostila 19 naših porodica koje su lečile dete (ukupno 71 osoba). Hotel Mona je nastavio da podržava ovaj projekat obezbeđujući svim porodicama besplatan obrok (večera po principu švedskog stola).

Vrednost ove donacije (smeštaj i hrana) se procenjuje na iznos preko 800.000 dinara.

2.10. Kamp za roditelje koji su izgubili dete „Ruka Nade“

Drugi po redu kamp za porodice koje su izgubile decu usled maligniteta održan je na Divčibarama od 27.9. do 1.10.2017.godine u organizaciji NURDOR-a. Na kampu je boravilo 17 porodica, a ukupno 29 roditelja i 10 dece. Tim NURDOR-a je činilo 9 članova, od toga 4 psihologa koji su vodili grupe, 3 volontera zaduženih za brigu o deci (2 psihologa i 1 pedagog), 1 animator i 1 predstavnik UO.

Samo izmeštanje iz svojih sredina, odvajanje od svakodnevnih obaveza i uspomena, boravak u prirodi na prelepm Divčibarima i druženje sa drugim roditeljima koji su proživeli slična iskustva, imalo je lekovito dejstvo. Porodicama su posebno prijale zajedničke aktivnosti, organizovani izleti, šetnje, sportska i rekreativna takmičenja, bioskop a ključni deo kampa bile su svakodnevne psihološke radionice za roditelje. Nakon dugo vremena porodice su mogle da se opuste, posvete se svojim bližnjima, steknu nove prijatelje i podele svoju bol sa nekim ko ih razume.

Novina na kampu je radionica za stariju decu, braću i sestre, na kojoj je prisustvovalo četvoro dece, adolescenata.

Za roditelje koji su tokom 2016. godine boravili na kampu Ruka nade odžana su dva vikend okupljanja, jedan u Nišu a drugi u Novom Sadu. Sastanku je prisustvovalo 17 roditelja i 7 dece (14 roditelja u Novom Sadu i 3 u Nišu).

Crveni krst je pomogao realizaciju ovog projekta u iznosu oko 300.000 dinara. Dok je NURDOR za transportne i druge troškove izdvojio sredstva u iznosu od 147.439,45,00 dinara.

Sestrinsko udruženje AGEOP RICERCA je posebno istaklo značaj realizacije ovog projekta kao i kontinuiranog praćenja roditelja u žalosti i opredelilo dodatna sredstva iz budžeta u iznosu od 180.000,00 dinara.

3. Izdavanje publikacija za roditelje i decu na lečenju

Tokom 2017. godine izdali smo i odštampali u tiražu od 3000 primeraka knjigu „Kraljevstvo PO“. Objavljivanje ove knjige je još jedan od puteva širenja naše Misije, i način da se glas najhrabrijih mališana na svetu i njihovih porodica, njihova borba i njihovi problemi i potrebe čuju još više i dalje. Zahvalni smo izdavačkoj kući Giulio Einaudi Editore i autorki Paoli na ustupljenim pravima, kao i našim dugogodišnjim prijateljima sa Katedre za italijanski jezik Filološkog fakulteta u Beogradu koji su preveli, dok su prelom, ilustracije, priprema i štampa knjige donacija „Vulkan izdavaštva“.

NURDOR je tokom 2017. godine doštampao i tri priručnika namenjena roditeljima: „Oralni mukoziti“, „Centralni venski kateter“ i „Leukemije“. Priručnici su rezultat saradnje sa lekarima Službe za hematologiju i onkologiju Univerzitetske dečje klinike u Beogradu.

NURDOR je za štampu priručnika izdvojio 72.600 dinara, dok je objavljivanje knjige „Kraljevstvo Po“ i njena promocija tokom Međunarodnog sajma knjiga u potpunosti realizovano bez ikakvih troškova, a vrednost donacije se procenjuje na iznos preko 300.000,00 dinara za ustupanje autorskih prava, prevod, grafičku pripremu, prelom i štampu.

4. Podrška i asistencija u obezbeđivanju što boljih uslova života porodicama u procesu resocijalizacije i integracije.

Tokom 2017. godine veliki broj porodica nam se javio za pomoć u ostrarivanju različitih prava. Pomogli smo 29 porodica koje svoju decu leče u Beogradu, Nišu i Novom Sadu: u ostvarivanju prava na materijalnu pomoć za negu deteta tokom lečenja, prava na jednokratnu pomoć, prava na rehabilitaciju, prava na sanitet, pomoć pri upisu u srednju školu, konstanta pomoć oko ostvarivanja prava na novčanu naknadu tokom privremene sprečenosti za rad tokom lečenja deteta. Pomogli smo 11 porodica za dijagnostičke procedure i kontrole u inostranstvu. Dve porodice su odlučile da o svom trošku urade transplantaciju kostne srži u Bolonji. Međutim, zahvaljujući protokolu o saradnji koji je AGEOP Ricerca potpisao sa klinikom Sant Orsola Malpighi a po kome naše sestrinsko udruženje preuzima na sebe troškove pretrage, cena transplantacije je bila znatno niža uz mogućnost plaćanja u dve rate.

5. Razvijen strateški i zakonski okvir koji će podržati proces lečenja dece obolele od malignih bolesti

5.1. Aktivno uticanje na izmene zakonskih regulativa i ostvarivanja prava na bolovanje za roditelje dece obolele od malignih bolesti

I tokom 2017. godine smo nastavili našu borbu da se naš predlog izmena zakona o zdravstvenom osiguranju usvoji kojim bi roditeljima bilo omogućeno da budu uz svoje dete tokom čitavog lečenja, koje često traje i dve godine, i to uz nadoknadu u visini od 100% zarade. Naš predlog Zakona je u kompletном sadržaju uvršten u novi nacrt Zakona o zdravstvenom osiguranju. Tokom 2017. godine održane su i dve javne rasprave ali, nažalost, do kraja godine nije ušao u Skupštinsku proceduru.

6. NURDOR aktivno radi na podizanju svesti javnosti o problemima sa kojima se suočavaju deca obolela od raka i njihove porodice

6.1. Organizovanje akcija za podizanje svesti javnosti o malignim bolestima dece i prikupljanje sredstava:

Tokom 2017. godine NURDOR je, samostalno ili u saradnji sa drugim subjektima, organizovao preko 100 akcija sa ciljem da senzibilise javnost i utiče na povećanje nivoa svesti društvene zajednice o problematici raka kod dece i prikupljanju sredstava za brojne projekte.

Svetski dan dece obolele od raka obeležili smo širom zemlje, nizom dobrotvenih akcija pod sloganom „I JA S E BORIM“. Akcije smo uz pomoć roditelja i volontera organizovali u 40 gradova, širom Srbije, sa ciljem da javnost upoznamo sa potrebama obolele dece i porodica i našim projektom od nacionalnog značaja „Izgradnja novog hemato-onkološkog odeljenja u Nišu“. Tom prilikom prikupljeno je vše od 6 miliona dinara.

Iz godine u godinu, zahvaljujući našim roditeljim i volonterima sve veći broj akcija organizujemo u manjim gradovima i varošicama širom Srbije. Na taj način senzibilisemo lokalnu zajednicu i u našu mrežu solidarnosti uključujemo i ljudе iz manjih sredina koji nemaju često priliku da se humanitarno angažuju.

Kao i ranijih godina NURDOR je uzeo učešće na velikom broju manifestacija širom zemlje: Beogradskom maratonu, Larinoj trci, Dečjem sajmu, Sajmu knjiga, uskršnjim i novogodišnjim akcijama, muzičkim i filmskim festivalima i mnogim drugim.

Tokom 2017. godine NURDOR-ovi volonteri su poklonili preko 6000 sati volonterskog rada na promotivnim aktivnostima (u Nišu 1462 sati, u Novom Sadu 1890 sati i u Beogradu 2698 sati).

6.2. Edukativne tribine

NURDOR je u okviru kampanje „I ja se borim“ a pod pokroviteljstvom Ministarstva prosvete i Ministarstva zdravlja nastavio sa organizovanjem tribina u srednjim školama u cilju podsticanja na brigu o sopstvenom zdravlju, upoznavanju sa ranim simptomima bolesti, kao i buđenju filantropskih vrednosti i

empatije kod mlađih, a u duhu činjenice da je rak u dečijem dobu moguće pobediti. Neophodno je istaći da je potreba za organizovanjem ovakvih tribina velika a korist višestruka. Nažalost, usled smanjenih kapaciteta i velike angažovanosti na brojnim projektima, tokom 2017. godine NURDOR je održao samo 4 tribine.

7. NURDOR ima razvijenu organizacionu strukturu, ljudske, tehničke i materijalne kapacitete koji podržavaju realizaciju projekata.

7.1. NURDOR ima ljudske i tehničke kapacitete za realizaciju projekata

Udruženje je od Ministarstva pravde – Direkcije za upravljanje oduzetom imovinom – 2016. godine dobilo na privremeno korišćenje 2 vozila: Fiat Ducato sa 9 sedišta i Renault Espace. Renault Espace je dat na korišćenje podružnici u Novom Sadu ali se već nakon izvršene registracije pokvario. Ustanovljen je kvar na motoru koji podrazumeva veoma skupu popravku tako da je UO doneo odluku da se isti rashoduje tj. vrati Ministarstvu pravde. Doneta je odluka da se za potrebe funkcionisanja podružnice u Novom Sadu opredeli sredstva u iznosu od 2500 evra za nabavku jednog polovnog vozila. Odlučeno je da se automobil Kia Ria nakon isteka registracije rashoduje jer, usled nedostatka delova i pređenih kilometara (preko 250.000 km), nije više moguće izvršiti određene popravke. Evidentirana je potreba za nabavkom još dva vozila za Niš i Beograd.

Usled kontinuiranog povećanja projektnih aktivnosti evidentirana je potreba za proširenjem kadra u sva tri grada. Upravni odbor će aktivno raditi na pronaalaženju trajnog rešenja za ovo važno pitanje. U cilju proširenja kadra u Nišu, aplicirali smo kod Nacionalne službe za zapošljavanje za obavljanje stručne prakse jednog psihologa. Uz dodatne napore, odobrena je stručna praksa za Sanju Dimitrijević, našu dugogodišnju volonterku u periodu od 8 meseci, a počev od 1 juna.

Tehnički kapaciteti nisu na zadovoljavajućem nivou jer je oprema (kompjuteri, telefoni, internet) zastarela i nepouzdana, te je neophodno hitno osavremenjavanje celokupne opreme.

Za sve tri kancelarije koriste se prostori u okviru postojećih objekata, tako da se ušteda za iznajmljivanje prostora okvirno procenjuje na iznos preko 1. 500.000,00 dinara.

I tokom 2017. godine udruženje je imalo podršku Direct Media i Fusion Communications – višegodišnjih *pro bono* komunikacijskih partnera NURDOR-a. Međutim, s obzirom da u kompaniji postoji trend smanjenja zaposlenih a obim posla je ostao isti, nisu sigurni do kada će biti u mogućnosti da podržavaju naš rad. Iznos ove donacije je neprocenjiv.

Ipak, zahvaljujući upravo ovoj saradnji, Tijana Popović je postala i ostala dragoceni član našeg tima koji kontinuirano volonterski vodi računa o našim društvenim nalozima na Twiteru, Instagramu i drugim.

Pravnu i savetodavnu podršku tokom 2017. godine pružali su nam advokati iz advokatske kancelarije Vuković i partneri. Iznos ove donacije je takođe neprocenjiv.

Zahvaljujući njihovoj podršci NURDOR je uspeo da okonča ostavinsku raspravu 100% u svoju korist i time se izbori da se volja pokojnog Živice Tucića u potpunosti realizuje i da drugostepena komisija doneše rešenje u korist NURDOR-a.

8. Edukacija volontera

U cilju promocije volonterizma i aktivizma i pomoći u sprovođenju brojnih projekata, NURDOR svake godine dva puta godišnje regrutuje i edukuje nove volontere. Tokom 2017. godine NURDOR je organizovao sedam edukacija za nove volontere tokom kojih je edukovano 253 novih volontera. (Beograd 152, Niš 50 i Novi Sad 31, Kragujevac 20). Za podršku porodicama selektovano je 120 volontera, koji će takođe moći da pruže podršku i na promotivnim aktivnostima udruženja.

Potaknuti velikim interesovanjem ljudi dobre volje iz Kragujevca da se priključe našem timu, a uz pomoć

naših dragih volontera i podršku Prof. dr Zorana Igrutinovića, hematologa sa Pedijatrijske klinike po prvi put smo organizovali edukaciju volontera u Kragujevcu.

Za organizaciju 7 edukacija u izdvojeno je 172.336,26 dinara.

Volonteri u Beogradu, Novom Sadu, Nišu i Kragujevcu su u 2017. godini donirali preko 25.000 sati volonterskog rada. Ovom evidencijom nisu obuhvaćeni volonterski sati članova udruženja i zaposlenih.

9. Blizanac program Nurdor – AGEOP Ricerca

Blizanac program sa udruženjem roditelja AGEOP Ricerca iz Bolonje je uspešno nastavljen i tokom 2017. godine i obnovljen u oktobru mesecu na naredne tri godine, sa mogućnošću daljeg obnavljanja nakon provere rezultata i obostrane zainteresovanosti za nastavak Blizanac programa.

Saradnja predviđa da AGEOP Ricerca garantuje NURDOR-u godišnje finansiranje u iznosu od 19.000 evra kojim će, tokom perioda trajanja Ugovora, biti obezebeđeni neophodni materijalni uslovi za upravljanje aktivnostima Udruženja.

Ugovor o saradnji definiše i zajedničke aktivnosti koje će za cilj imati sledeće:

- da se poveća svest društva o temama koje se tiču onkoloških bolesti u dečijem uzrastu kroz obuke zaposlenih i volontera, publikacije, kongresa itd.
- da se razmene tehnike i aktivnosti podrške deci i njihovim porodicama.

Definisani su i osnovni strateški i operativni ciljevi:

Primarni cilj je postizanje većeg stepena jednakosti uslova i standarda lečenja u raznim kliničkim centrima na teritoriji Republike Srbije sa posledičnim trendom rasta ka naprednom i efikasnom zdravstvenom sistemu.

Kao prioritetne aktivnosti izdvojeni su:

- Završetak i opremanje prostora za stacionarno lečenje i Dnevnu bolnicu pedijatrijske hemato-onkologije u Nišu, zapošljavanje lekara i tehničara, stalni napor ka uspostavljanju pedijatrijske radio terapije u kako bi se stvorio prestižni centar i model za celu zemlju.
- Neophodno je uložiti napore za poboljšanje uslova lečenja na Odjelenju Pedijatrijske Onkologije u Kragujevcu i uključivanje u buduće ciljeve, projekte obuke i podrške osoblju i korisnicima.

Garantovanje prava na obrazovanje deci i adolescentima obolelim od raka tokom celog lečenja

- Formiranje pedijatrijskog kancer registra u Srbiji.
- U pogledu isteka Ugovora o korišćenju prostorija za potrebe Udruženja i Roditeljske kuće i mogućnosti vraćanja nekretnine i nedostatka neophodnog prostora za zbrinjavanje porodica na lečenju, ističe se hitnost kupovine novog objekta za smeštaj porodica.
- Posebno ulaganje sredstava biće usmereno na kulturni rast u vezi sa temama koje se odnose na palijativnu negu, a koje je definisala Svetska zdravstvena organizacija kao "aktivnu sveobuhvatnu brigu o telu, umu i duhu deteta koja obuhvata i aktivnu poodršku porodici".

U 2017. godini NURDOR je obezbedio donacije u ukupnom iznosu od 37.628.388,37 dinara. Na realizaciju projekata i funkcionisanje Udruženja tokom 2017. godine utrošeno je 25.314.330,12 dinara. Donacije obezbeđene u devizama iznose: 260.402,14 evra, 1.794 švajcarskih franaka, 3.190 švedskih dolara, i 21,72 američkih dolara. Na realizaciju projekata u devizama je utrošeno 15.142,34 evra i 1.879,35 američkih dolara.