



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

IZVEŠTAJ O RADU ZA 2018. 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

Ovaj izveštaj sadrži narativni pregled projekata realizovanih u 2018. godini. Podeljeni prema tematskim celinama u nastavku su elaborirani svi projekti, sa osvrtom na njihov značaj, tehničke i administrativne kapacitete i finansijski prikaz.

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 2018. godine, boravilo je 35 porodica u više navrata. Prosečan boravak porodica u kući je 59 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 brojni volonteri – 105 obilazaka psihologa.

U Roditeljskoj kući se sprovode edukativne radionice u okviru projekta „Vreme je za šoljicu razgovora“, dok je na odeljenju psiholog sa volonterima, redovno (minimum jednom nedeljno) obilazio roditelje i mališane.

Volonteri zaduženi za podršku porodicama su poklonili 320 volonterskih sati u druženju sa mališanima i roditeljima u Roditeljskoj kući i na odeljenjima.

Tokom 2018. godine NURDOR je za režijske troškove i održavanje kuće izvojio ukupno 932.365,54 dinara.

Saradnja sa predškolskom ustanovom „Trešnjober“ je nastavljena i u 2018. godini. Njihovih 6 vaspitača je angažovano u grupi po dvoje 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 oko 270.000,00 dinara (flaširana voda, donacija – kablovske TV i interneta, porodični paketi hrane, garderoba, sredstva za higijenu, posteljina, posuđe, mali kućni aparati, 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 47 dana.

Psiho-socijalnu podršku roditeljima i mališanima pružali su psiholog i socijalni radnik (do novembra meseca), kao i brojni volonteri – 48 obilazaka psihologa.

Donacije u robi i uslugama za Roditeljsku kuću na Bežaniji se procenjuju u vrednosti od oko 134.300,00 dinara (kablovska TV i internet, posuđe, posteljina, jastuci, porodični paketi hrane, flaširana voda, sredstva za higijenu garderoba, novogodišnji paketići, školski pribor, igračke, popravke i dr.).

Režijske troškove (izuzev kablovske i interneta) snosi Univerzitetska dečja klinika, a na osnovu posebno opredeljenih sredstava od strane Republičkog fonda za zdravstveno osiguranje. Procenjena donacija iznosi 250.000,00 dinara.

- **Roditeljska kuća na Senjaku**

U kući, kapaciteta 3 porodične sobe boravilo je 19 porodica u više navrata. Prosečan boravak porodica u kući iznosi 38 dana. Psiho-socijalnu podršku roditeljima i mališanima pružao je NURDOR-ov psiholog sa 56 obilazaka.

Tokom 2018. godine NURDOR je za komunalne troškove i održavanje kuće uložio 337.988,38 dinara.

Donacije u robi i uslugama za Roditeljsku kuću procenjuju se oko 134.500,00 dinara (kablovska TV i internet, posteljina, posuđe, porodični paketi hrane, flaširana voda i sredstva za higijenu, školski pribor, garderoba, novogodišnji paketići, igračke, sitnije i krupnije popravke).

- **Roditeljske kuće u Beogradu - dodatno**

IDEA market je i tokom 2018. godine obezbeđivala namirnice za ukućane svih beogradskih Roditeljskih kuća u iznosu od 10.000 dinara na mesečnom nivou.

Kompanija Aqua Com je od aprila meseca donirala 550 flašica od 0,5l alkalne vode na mesečnom nivou za Roditeljske kuće, kampove i potrebe udruženja – vrednost donacije oko 200.000,00 dinara.

Elektroprivreda Srbije je i u 2018. donirala 1.000.000,00 dinara za komunalne troškove Roditeljskih kuća u Beogradu.

SBB Solutions je donirao svoje usluge (kablovska TV i internet) za svih 5 kuća.

Usled prebukiranosti sve tri beogradske Roditeljske kuće i tokom 2018. godine, potvrđena je potreba za proširenjem smeštajnih kapaciteta i pronalaženjem trajnog rešenja.

- **Roditeljska kuća u Novom Sadu**

U kući je tokom protekle godine boravilo 11 porodica u više navrata. Prosečan boravak porodica u kući iznosi 10 dana. Volonteri zaduženi za podršku porodicama su poklonili 328 volonterskih sati u druženju sa mališanima i roditeljima u Roditeljskoj kući.

Tokom 2018. godine NURDOR je u opremanje i održavanje kuće i angažmanom koordinadora uložio 406,326,44 dinara.

Donacije u robi i uslugama za Roditeljsku kuću procenjuju se na preko 1.153.008,00 dinara (igralište za decu, sony play station, porodični paketi hrane, sredstava za higijenu, novogodišnji paketići, školski pribor i igračke).

U prisustvu donatora i volontera obeležili smo petogodišnjicu od otvaranja Roditeljske kuće. Na poklon od MK gupe smo dobili igralište za dvorište za decu koja borave u kući.

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 25 porodica, preko 30% više u odnosu na prethodnu godinu. Prosečan boravak porodica u kući u Nišu iznosi 19,52 dana. Roditeljima su prevoz kontinuirano obezbeđivali Bros taxi i NURDOR. Volonteri su poklonili 50 sati u druženju sa mališanima u kući. Usled velike epidemije morbila i gripa posete Roditeljskoj kući bile su redukovane.

NURDOR je u opremanje i održavanje kuće uložio 81.984,04 dinara.

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

Dobijene donacije u robi (uljani radijatori, porodični paketi hrane, garderoba, sredstva za higijenu, novogodišnji paketići, školski pribor i igračke) iznose više od 543.181,00 dinara.

Donacije u uslugama (krećenje i gletovanje Roditeljske kuće sa obezbeđivanjem materijala, zamena knauf ploča u kupatilima i saniranje poplave, isctavanje zidova, razne popravke, prevoz i održavanje objekta) iznose preko 378.319,00 dinara.

- **Roditeljske kuće - dodatno**

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

Na našu veliku sreću i sreću porodica koje borave u Roditeljskim kućama u Beogradu od 1. februara uspeli smo da angažujemo vozača za obavljanje redovnog prevoza porodica iz beogradskih Roditeljskih kuća na terapije. Za prevoz dece na terapije i održavanje vozila uloženo je 332.472,80 dinara.

Krajem 2018. godine uspostavili smo saradnju sa frizerima i kozmetičarima iz Beograda kako bi mamama koje borave u kućama omogućili trenutke u kojima mogu da se opuste i ne zaborave na sebe. Napravili smo dogovor sa nekoliko frizera da obilaze po jednu Roditeljsku kuću na mesečnom nivou, dok jedna kozmetičarka da posećuje Roditeljsku kuću na Vračaru kako bi mamama i devojkicama uradila manikir. Povratne informacije koje dobijamo od roditelja su izuzetno pozitivne, a pozitivan uticaj na raspoloženje i zadovoljstvo ukućana je veoma očigledan kako na mame tako i na mališane.

1.2. Unapređenje kvaliteta lečenja

U želji da deca i mladi na svih šest 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. Primarni cilj je postizanje većeg stepena jednakosti uslova i standarda lečenja u svim centrima lečenja na teritoriji Republike Srbije sa ciljem rasta ka naprednom i efikasnom zdravstvenom sistemu.

Jedan od NURDOR-ovih najvećih projekata na polju unapređenja kvaliteta lečenja dece obolele od malignih bolesti je **izgradnja i opremanje hemato-onkološkog odeljenja u Nišu.**

Datum 15. maj 2018. godine postao je veliki dan, zabeležen kao dan kada je NURDOR otvorio novoizgrađeno hemato-onkološko odeljenje Klinike za dečje interne bolesti u Nišu. Sagrađena je od temelja, opremljena i otvorena cela jedna nova bolnica, kao rezultat zajedničkog angažovanja običnih „malih“ ljudi koji su verovali u veliki cilj, a koja će u budućnosti biti mesto na kom će se spašavati dečji životi.

Da podsetimo, projekat je pokrenut 2015. godine, u saradnji sa Kliničkim centrom Niš i Klinikom za dečje interne bolesti. Tokom 2016. godine realizovana je I faza radova kada je novi objekat podignut i stavljen pod krov sa završenim fasaderskim radovima i spoljnim uređenjem. Tokom 2017. godine i početkom 2018. godine je realizovana II faza izgradnje koja podrazumeva sve završne unutrašnje radove i opremanje odeljenja neophodnom opremom. Ministarstvo zdravlja Republike Srbije pomoglo je realizaciju projekta u iznosu PDV-a na izvršene radove.

Ukupna površina novog objekta je 750 kvadratnih metara, a ukupna vrednost projekta je preko 100 miliona dinara, od čega je NURDOR uz pomoć građana i donatora obezbedio više od 70 miliona. NURDOR je inicijator i organizator celog ovog projekta, od idejnog rešenja do pronalaska i angažovanja izvođača radova i nabavke nameštaja i opreme. Organizovali smo više od 400 akcija u kojima je učestvovalo preko 1.000 volontera, a građani Srbije poslali su 240.000 SMS poruka.

Izgradnjom novog odeljenja prošireni su kapaciteti bolnice za 80% i nivo higijenskih, medicinskih i ljudskih uslova postavljen je tako da odgovara najsavremenijim klinikama ovog tipa u Evropskoj uniji. Novu bolnicu sačinjava odeljenje za hospitalizaciju, odeljenje intenzivne nege i dnevna bolnica. Sva medicinska oprema je nova i predviđen je adekvatan broj lekarskih ordinacija i ambulanti, što će medicinskom timu niške bolnice omogućiti najbolje uslove za rad i lečenje dece. Svaka soba ima svoje kupatilo i dodatni krevet za roditelja-pratioca, i odeljenje za hospitalizaciju i dnevna bolnica imaju igraonicu i dnevnu sobu, na raspolaganju deci i roditeljima, enterijer celog objekta je prilagođen deci, u veselim bojama i sa dečjim motivima na svakom koraku.

Na osnovu Ugovora o donaciji potpisanim između NURDOR-a i Kliničkog centra NIŠ, novo Odeljenje je svečano uručeno Kliničkom centru koji će njim upravljati i održavati ga. U ovaj projekat je u toku 2018. uloženo 37.102.310,60 dinara.

SBERBANK je nastavila da pruža podršku projektu novog odeljenja u Nišu i tokom 2018. godine prikupljajući sredstva dobrovoljnih priloga građana putem donatoriskih kutija u svim svojim filijalama širom zemlje (77 ukupno). Ukupan priliv donacija do kraja 2018. godine na ovaj račun iznosi 865.488,00 dinara.

Rekonstrukcija i opremanje i formiranje zasebnog odeljenja pedijatrijske onkologije u Kragujevcu je još jedan veliki poduhvat na polju unapređenja kvaliteta lečenja koji je NURDOR-a uspešno realizovao u 2018. godini. Rekonstrukcija ovog odeljenja, koje je radilo u potpuno neadekvatnim uslovima, sprovedena je zahvaljujući ekipi serijala "S Tamarom u akciji" a čemu je NURDOR doprineo, kao i Srpsko-američkom medicinskom udruženju (SAMA) koji su nakon što su saznali za sve što NURDOR radi u Srbiji i koliko napora ulaže kako bi se unpredili uslovi lečenja dece u našoj zemlji, kontaktirali su naše udruženje sa željom da pomognu u kompletnom opremanju odeljenja. Vrednost realizacije ovog udruženog projekta je preko 10 miliona dinara.

Kragujevac			
Kancelarijska stolica, bela	4	89.891,30	
Pisaći sto	2		
Dodatni element, viši, bela	1		
Trosed ležaj	1		
Ortopedska kolica	1	23.375,00	
Komora za rastvaranje citostatika	1	1.499.373,00	
Agitator za trombocite	1		
Pulsni oksimetar	2		
Patient Monitor BIONET BM5	1		
Infusione pumpe	8		
Špric Pumpa	1	1.413.086,00	
Bolnički krevet elektro MD 961	1	718.750,00	
Bolnički krevet MD 935	7		
Sigurnosna ograda za bol. Krevet OG 1-2	14		
Krevet za transport pacijenta MD 906	1		
Noćni ormarić	8		
Krevet za pregled pacijenta	1		
Orman za lekove dvokrilni sa ključem za narkotike	1		
Stalak za infuziju MD 912	5		
Dušek 200x90x14	7		
Dušek 210x90x14	1		
Rekonsrukcija sa Tamarom u akciji			2950000
Lift			3540000
UKUPNO		10.560.599,70	

Hemato-onkološko odeljenje u Novom Sadu, pored Niša i Kragujevca je treće odeljenje na kome je NURDOR značajno poboljšao uslove lečenja mališana obolelih od raka u toku 2018. godine. Kompletно su renovirane i opremljene dve sterilne sobe sa kupatilom i posebnim prostorom za održavanje higijene odeće. Prostor je renoviran po najvišim medicinskim standardima, opremljen savremenom medicinskom opremom, krevetima na električni pogon, krevetom za transport, dodatnim krevetima za roditelje/pratioce, infuzionim pumpama, klima uređajima i tv aparatima.

Vrednost ove donacije je preko 2 miliona dinara.

Novi Sad	
dva bolnička kreveta	211.200,00
krevet za transport pacijenata	31.200,00
stalak za infuziju	10.080,00
noćni ormarić	26.400,00
klima uređaj	45.674,00
orman za sobu za izolaciju	9.545,00
nosač za televizor	2.980,00
mašina za sušenje vša, mašina za pranje veša	90.970,00
tv aparat	13.490,00
troškovi renoviranja sobe za izolaciju-građevinski radovi	817.347,00
fotelje za roditelje u sobi za izolaciju	59.872,00
tri infuzione pumpe	522.606,00
tv aparat, frižider, blender, dva tostera, dva bokala	127.258,00
dvoje balkonskih pvc vrata	66.840,00
jedan garderober i jedna komoda	23.998,00
tv Master	14.296,00
UKUPNO	2.073.756,00

U ostala hemato-onkološka odeljenja uloženo je 339.779,00 dinara.

UDK (merač pritiska sa dodatnom opremom, posteljine, TV flat, 2 stolice za igraonicu, jastuci, paketići, lekovi...)	129.415,00
IORS (posteljine, jastuci, med. materijal, paketići)	60.364,00
IMD (kombinovana veš mašina, paketići)	50.000,00
Ukupno oprema	239.779,00
Paketići	100.000,00
UKUPNO	339.779,00

I u 2018. 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.

2. Psiho-socijalno, informativno i pravno osnažene porodice

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

U osmoj fazi projekta, koji je trajao 5 meseci (od decembra 2017. do maja 2018.), projekat je u Beogradu sproveden na dve lokacije: Odeljenju pedijatrijske onkologije Instituta za onkologiju i radiologiju Srbije i u Roditeljskoj kući našeg udruženja na Vračaru. Za razliku od prethodnih godina radionice su započete sa održavanjem kasnije. Zbog epidemije morbila i gripa jedan period je važila zabrana za posete, te nije bilo poseta volontera i druženja sa decom. I posete na Institutu za zdravstvenu zaštitu dece i omladine Vojvodine u Novom Sadu nisu bile dozvoljene, te su se radionice održavale pojedinačno sa roditeljima po sobama. Iz istog razloga su radionice na Klinici za dečje interne bolesti u Nišu počele sa održavanjem tek septembra meseca. Na sva četiri odeljenja tokom osmog ciklusa projekta održano je ukupno 54 radionice što je za 35% manje od prošlogodišnjeg broja. Na radionicama je prisustvovalo 221 roditelj, za 22,5% manje od prethodne godine, a u kreativno - zabavnim radionicama učestvovalo je 112 dece, gotovo za trećinu manje od prethodne godine. Najveći broj roditelja je prisustvovao radionicama koje su vodili lekari i roditelji. Tokom celog ciklusa, edukovani NURDOR volonteri su se družili sa mališanima na odeljenjima i roditeljskoj kući na Vračaru.

U Beogradu je na radionicama za roditelje prisustvovalo je 110 roditelja a u kreativno-zabavnim radionicama učestvovalo je 50 dece. Tokom čitavog ciklusa, edukovani NURDOR volonteri su u Beogradu obavili su 59 poseta odeljenju i Roditeljskoj kući. Prosečna zbirna ocena svih radionica je 4,96. Prosečna zbirna ocena voditelja radionica je 4,96.

U ovaj projekat je, ukupno (u Beogradu, Nišu u Novom Sadu) tokom 2018. godine uloženo 206.164.26 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 2018. 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 2018. godine (napravljena je pauza u julu i avgustu mesecu). Prosečan broj roditelja koji dolaze na grupe podrške je 4. 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 mlade lečene od malignih bolesti – Kamp ljubavi i nade

Deveti NURDOR-ov letnji kamp „Ljubavi i nade“ u Ivanjici okupio je 45 mališana i mladih iz cele Srbije (31 dete i 7 roditelja pod pokroviteljstvom NURDORa, 10 preko RFZO-a sa 4 braće 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, ređale su se kreativne, psihološke, sportske radionice, škola jahanja i plivanja i večernje animacije. I ove godine Kamp je ocenjen odličnim ocenama.

Volonteri su donirali preko 2500 sati volonterskog rada u Kampu.

Za realizaciju kampa utrošeno je 1.270.853,60 dinara dobijenih na konkursu Ministarstva pravde putem javnog poziva. Donacije u robi i uslugama iznose preko 500.000,00 dinara.

2.4. ZimSKI kamp „Ljubavi i nade“

Zahvaljujući „Prijateljima u nevolji“ i 2018. godine NURDOR je, po šesti put, u periodu od 9. do 16. marta na Kopaoniku, organizovao zimSKI kamp za mlade koji su završili sa lečenjem. Dvadeset petoro dece i mladih je boravilo u kampu, gde su u pratnji NURDOR volontera, psihologa i instruktora skijanja imali priliku da osvoje staze našeg najvećeg skijaškog centra, ali i da uživaju u osmišljenim edukativnim i kreativnim aktivnostima.

Cilj kampa je u potpunosti ispunjen jer su se mladi, 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 su obezbedili opremu, ski passove, osiguranje, užinu, kuglanje i još mnogo toga.

Volonteri su za uspešnu realizaciju ovog projekta donirali preko 1200 sati volonterskog rada u Kampu.

Ukupna vrednost donacija za realizaciju zimskog kampa iznosi preko milion dinara dok je NURDOR izdvojio sredstva u iznosu od 21.094,20 dinara.

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

Saradnja sa najvećim internacionalnim rehabilitacionim kampom u Evropi - Dinamo kampom je nastavljena i tokom 2018. godine. U periodu od od 18. do 26. avgusta, 34 naših mladih uzrasta od 12 do 17 godina, u pratnji 7 NURDOR volontera i jedne medicinske sestre, imalo je priliku da se druži sa svojim

vršnjacima iz Španije, Grčke, Italije, Letonije i Belorusije. Boraveći u divnom ambijentu netaknute prirode, naši mladi 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 izvojio 375.141,00 dinara.

2.6. Letnji kamp u Pakoštanima

Zahvaljujući našim dragim članovima, porodici Lokin iz Beograda, koji su vrata svog doma u Pakoštanima otvorili našim mališanima i njihovim majkama, po peti 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 boravila 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 137.154,46 dinara i 50 evra, dok je značajne donacije u hrani i gostoprimstvu obezbedila porodica Lokin. Turistička zajednica općine Pakoštane, Semisubmarine Pakoštane, Zagreb prevoz, Foto Lovre i Pine Beach Pakoštane donirali su i ove godine svoje usluge.

2.7. Kamp u Fužinama

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

NURDOR je za transportne troškove izdvojio: 28.800,00 dinara.

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

U periodu od 02. do 06. avgusta 2018. godine desetočlani tim NURDOR-a bravio je, po šesti put, boje Srbije na Svetskim dečjim pobedničkim igrama u Moskvi, najvećem sportskom događaju za decu koja su pobedila malignu bolest. Osmoro mladih iz svih krajeva Srbije, u pratnji dva iskusna volotera NURDORA, takmičilo se u šest sportskih disciplina - atletici, stonom tenisu, malom fudbalu, plivanju, šahu i streljaštvu i vratilo kući sa, čak, 7 medalja: 3 zlatne, 1 srebrna i 3 bronzane.

Za realizaciju ovog projekta utrošeno je 37.270,00 dinara za nabavku sportske opreme dok su sve troškove boravka i prevoza obezbedile fondacije Podari život i Odeljenje Međunarodnog fonda jedinstva pravoslavnih naroda.

Wiener Städtische osiguranje je za sve učesnike rehabilitacionih kampova tokom 2018. godine obezbedilo zdravstveno i putno osiguranje.

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

Porodica Goljević je i 2018. godine u periodu od oktobra do decembra meseca u svoja dva apartmana na Zlatiboru, potpuno besplatno ugostila 18 naših porodica koje su lečile dete (ukupno 63 osobe). Hotel Mona je nastavio da podržava ovaj projekat obezbeđujući svim porodicama besplatane obroke (ručak i večeru 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“

Treći po redu kamp za porodice koje su izgubile decu usled maligniteta održan je na Divčibarama od 03.10. do 07.10.2018. godine. Na kampu je učestvovalo 9 porodica, 13 roditelja i 10 dece. Tim NURDOR-a je činilo 7 članova, od toga 4 psihologa koji su bili zaduženi za grupni rad sa roditeljima, 2 volontera (takođe psihologa) zaduženih za rad sa decom i 1 animator, koji je bio zadužen za struktuiranje i vođenje popodnevnih i večernjih rekreativnih i zabavnih aktivnosti.

Samo izmeštanje iz svojih sredina, odvajanje od svakodnevnih obaveza i uspomena, boravak u prirodi na prelepim Divčibarama 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.

Sprovedeni su i razgovori sa decom, kako bi i njima bila pružena prilika da iskažu svoja osećanja, misli, potrebe, poteškoće sa kojima se susreću, i kako bi podelili svoju bol i tugu.

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 31.404,08 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 2018. godine pripremili smo, izdali i odštampli u tiražu od 1000 primeraka novu brošuru za roditelje i decu: Kamp Ljubavi i Nade. Za štampu priručnika izdvojeno je 39.696,00 dok je priprema za štampu donatorski doprinos naše volonterke.

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

Tokom 2018. godine veliki broj porodica nam se javio za pomoć u ostrarivanju različitih prava. Pomogli smo 32 porodice čije se dete leči od maligne bolesti: 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.

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 2018. godine smo nastavili 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 kompletnom sadržaju uvršten u nacrt novog Zakona o zdravstvenom osiguranju, ali nažalost, do kraja godine nije ušao u Skupštinsku proceduru. Nažalost, ni pitanje formiranja pedijatrijskog nacionalnog kancer registra nije rešeno tokom 2018 godine. Ministarstvo zdravlja je formiralo radno telo koje bi trebalo da se bavi tim pitanjem, a kojim predsedava načelnica Instituta za onkologiju i radiologiju Srbije dr Lejla Paripović, ali

ništa nije učinjeno po tom pitanju. Neophodno je da stalno o tome govorimo u javnosti i podsećamo nadležne jer nije reč samo o evidentiranju novoobolelih, preminulih pacijenata i praćenja stope izlečivosti, već da bi se obezbedila bolja dijagnostika i najbolja terapija za svu obolelu decu.

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 2018. godine NURDOR je, samostalno ili u saradnji sa drugim subjektima, organizovao preko 100 akcija (23 u Beogradu, 24 u Nišu, 19 u Novom Sadu, 5 u Vršcu, 3 u Zrenjaninu, Kragujevcu, Ubu, Velikoj Plani i mnogim drugim) sa ciljem da senzibilise javnost i utiče na povećanje nivoa svesti društvene zajednice o problematici raka kod dece i prikupljanju sredstva za brojne projekte.

Svetski dan dece obolele od raka obeležili smo širom zemlje, nizom dobrotvornih akcija pod sloganom „I JA S E BORIM“. Akcije smo uz pomoć roditelja i volontera organizovali u 34 grada, širom Srbije, sa ciljem da javnost upoznamo sa potrebama obolelih mališana i porodica i našim projektom od nacionalnog značaja „Izgradnja novog hemato-onkološkog odeljenja u Nišu“. Tom prilikom prikupljeno je više od 6 miliona dinara.

Iz godine u godinu, zahvaljujući našim roditeljima 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 ljude iz manjih sredina koji nemaju često priliku da se humanitarno angažuju. Volonteri iz Vršca, Zrenjanina, Uba i Kragujevca su bili najaktivniji tokom 2018. godine. Po prvi put od kad je NURDOR osnovan zahvaljujući volonterima iz Zrenjanina na čelu sa Marijom Ljevar organizovana je Gala donatorska večera za NURDOR. Više od 200 ljudi je podržalo humanitarnu akciju na kojoj je prikupljeno više od million dinara. Volonteri iz Vršca na čelu sa Srđanom Đokićem su bili najaktivniji u broju organizovanih akcija, čak 20 i prikupljenim sredstvima (humanitarna kafa, javne akcije, donatorske kutije - 1.412.399,00 dinara).

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.

Mediji su i ove godine aktivno pratili i podržavali naš rad sa ukupno 1332 objave. Najviše objava, rekordnih 775 je bilo putem elektronskih medija, 342 u štampanim izdanjima, 179 televizijskih i 36 radio.

Tokom 2018. godine NURDOR-ovi volonteri su poklonili preko 3000 sati volonterskog rada na promotivnim aktivnostima.

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, a i kombi nakon izvesnog korišćenja. UO je doneo odluku da se oba vozila vrate donatoru i za potrebe udruženja su kupljena dva polovna vozila – Fiat punto - 2009. godišta za podružnicu u Novom Sadu, po ceni od 356.059,00 dinara – sa prenosom i registracijom i Kombi Renault Trafic 2002. godišta za potrebe prevoza

dece na terapije za Beograd, po ceni od 601.601,00 sa prenosom i registracijom. Prodavac kombija je spustio prodajnu cenu za 400 evra i nakon kupovine finansirao nabavku novih guma.

Usled kontinuiranog povećanja projektnih aktivnosti evidentirana je potreba za proširenjem kadra u sva tri grada. Nakon obavljene stručne prakse u podružnici u Nišu psiholog, Sanja Dimitrijević je postala od 1. marta član NURDOR tima (prvo na osnovu autorskog Ugovora a od 1. septembra i Ugovora o radu). I za pordužnicu Novi Sad je u planu proširenje kadra po istom principu.

Tehnički kapaciteti u Beogradu i Nišu su obnovljeni, nabavkom novih kompjutera i štampača (Niš) i novih kompjutera (Beograd). U planu je i poboljšanje kompjuterske opreme u Novom Sadu.

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.

Pravnu i savetodavnu podršku tokom 2018. godine pružali su nam advokati iz advokatske kancelarije Vuković i partneri.

Zahvaljujući njihovoj podršci napravljeni su Ugovori i protokoli o saradnji sa važnim donatorima i korisnicima donacije (Klinički centar Niš – novo odeljenje hemato-onkologije), NURDOR je uspeo da dobije Rešenje o oslobađanju poreza na nasleđe i poklon za stan u ulici Salvadora Aljendea 2. Takođe, oni su zaslužni i za registraciju i zaštitu NURDOR žiga (logotipa) kod Zavoda za intelektualnu svojinu na period od 10 godina. Žig je priznat u klasi 16,36,41,43 i 44 (štampani materijal, prikupljanje sredstava, kampovi, seminari, smeštaj i psiho-socijalne usluge i palijativna nega. Iznos ove donacije je takođe neprocenljiv.

8. Edukacije

8.1 Edukacija volontera

U cilju promocije volonterizma i aktivizma i pomoći u sprovođenju brojnih projekata, NURDOR svake godine regrutuje i edukuje nove volontere. Tokom 2018. godine NURDOR je organizovao četiri edukacije za nove volontere tokom kojih je edukovano 110 novih volontera. (Beograd 28, Niš 47 i Novi Sad 23, Kragujevac 12). Majsku edukaciju nismo održali, tako da je to razlog duplo manjeg broja novih volontera.

Za organizaciju 4 edukacije izdvojeno je 68.742,40 dinara.

Volonteri u Beogradu, Novom Sadu, Nišu i Kragujevcu su u 2018. godini donirali preko 25.000 sati volonterskog rada. Ovom evidencijom nisu obuhvaćeni volonterski sati članova udruženja i zaposlenih.

8.2 Trening iz savetovanja tokom procesa tugovanja

Tokom 2018, godine organizovali smo trening iz savetovanja tokom procesa tugovanja. Trening je bio namenjen psiholozima sa hemato-onkoloških odeljenja i našim volonterima koji su u edukaciji za psihoterapiju sa ciljem zajedničkog delovanja u pružanju podrške porodicama koje su izgubile decu od malignih bolesti. Trening je organizovan uz podršku psihološkinje Branke Kordić, naše dugogodišnje stručne saradnice na polju edukacija. Treningu je prisustvovalo 8 psihologa od kojih 6 psihologa sa 4 hemato-onkološka odeljenja (IORS, IZZZDIOV, Niš i Kragujevac) i jedan pedagog. Trening se pokazao kao veoma koristan i otvorio je nove ideje u oblasti pružanja podrške porodicama nakon gubitka i pravljenja protokola u slučajevima kada dete premine.

9. Bliznac program Nurdor – AGEOP Ricerca

Bliznac program sa udruženjem roditelja AGEOP Ricerca iz Bolonje je nastavljen i tokom 2018.

Od definisanih prioriteta dva izuzetno važna projekta su uspešno realizovana - Završetak i opremanje novog odeljenja za pedijatrijsku hemato-onkologiju u Nišu i rekonstrukcija i opremanje odeljenja za hemato-onkologiju u Kragujevcu, čime su u značajnoj meri unapređeni uslovi lečenja u sektoru pedijatrijske onkologije u Srbiji.

Kao značajan vid podrške NURDOR-u i njegovoj upravljačkoj strukturi u Bolonji je u junu mesecu od strane Franceske Testoni i saradnika AGEOP-a upriličena petodnevna edukacija članova UO i direktora NURDOR-a a uz pomoć prevodioca Marije Laketić Ljevar, a koja je posebno osmišljena za dalji rast i razvoj Udruženja. Osnajeni, sa novim iskustvima i elanom i sa mnogim razjašnjenim dilemama članovi su se vratili sa jakom odlukom da nastave neumorno da kreiraju bolje uslove za lečenje i život obolelih mališana u Srbiji.

U 2018. godini NURDOR je obezbedio donacije u ukupnom iznosu od 50.683.675,10 dinara što je za 26,9% manje u odnosu na prethodnu godinu i više za 2,3% u odnosu na 2016. godinu. Ako izuzmemo donaciju putem testamenta iz 2017. godine (204.244,92 evra), prihodi su u odnosu na 2017. godinu uvećani za 11,3%. Na realizaciju projekata i funkcionisanje Udruženja tokom 2018. godine utrošeno je 58.169.461,68 dinara što je duplo više u odnosu na prethodnu godinu, tačnije za 211,95% (27.445.149,75 dinara). Donacije obezbeđene u devizama iznose: 52.926,89 evra i 2018,89 švajcarskih franaka. Na realizaciju projekata u devizama je utrošeno 1.196,00 evra.