

---

## IZVEŠTAJ RADA ZA 2013. GODINU

NURDOR je 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 i rehabilitacije 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

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

##### Doktorova kula – Roditeljska kuća Vračar – trajno rešenje

Nakon pet godina upornog rada na rešavanju velikog problema – pronalaženje trajnog rešenja za smeštaj mališana iz cele Srbije tokom njihovog lečenja u Beogradu i neuspelih pregovora za rekonstrukciju „Doktorove kule“, kao i ustupanja drugog objekta u Višegradskoj br. 22 (na 50 godina) od strane opštine Savski venac NURDOR je doneo odluku o prekidu saradnje i ponalaženju drugog rešenja.

U dogovoru sa donatorima, podržan je naš predlog o kupovini adekvatnog objekta za potrebe Roditeljske kuće, tako da smo u septembru mesecu 2014. pristupili realizaciji projekta. Proteklih godina, tokom niza sprovedenih humanitarnih akcija, za Roditeljsku kuću smo prikupili 270.000,00 evra. Nakon četiri meseca aktivnog rada, u decembru smo pronašli adekvatan objekat na Vračaru, površine 250 m<sup>2</sup>. Sa vlasnikom i posrednikom smo vodili uspešne pregovore i uspešno da ponuđenu cenu od 340.000 evra spustimo na 300.000,00 evra, i dogovorimo odloženo plaćanje jedne rate (u iznosu od 30.000 evra) na tri meseca, kao i da posredničku proviziju spustimo sa 3% na 1% (3000 evra). Za nepuna tri meseca, zahvaljujući velikom broju donatora i prijatelja, uspešno smo da obezbedimo nedostajuća sredstva i otplatimo kuću u celosti, kao i da je u potpunosti opremimo i 27. februara ove godine svečano otvorimo. Nova kuća smeštena je u mirnom okruženju i ispunjava sve uslove koji su potrebni jednoj roditeljskoj kući: nalazi se u blizini klinika, ima sedam porodičnih soba, dva dnevna boravka, dve kuhinje, četiri kupatila tri terase, garažu i malo dvorište.

##### Roditeljska kuća u Novom Sadu – Zadužbina porodice Kostić – trajno rešenje

Zahvaljujući porodici Kostić, uspešno smo da za decu koja se leče u Novom Sadu, a dolaze iz cele Vojvodine, obezbedimo trajno rešenje za Roditeljsku kuću (do juna smo imali Kuću na Tatarskom brdu na privremeno korišćenje). Naime, porodica Kostić je svoju kuću u Petrovaradinu od 1400m<sup>2</sup> ustupila na korišćenje Institutu za zdravstvenu zaštitu dece i omladine Vojvodine u Novom Sadu sa kojim je NURDOR potpisao protokol o saradnji o upravljanju objektom.

Kuća ima 5 spavaćih soba i sastoji se iz više nezavisnih celina, poseduje dnevni boravak, trpezariju, kuhinju, prostor za rehabilitaciju, igraonicu, deo za vežbanje kao i dvorište sa 16 ari placa, kao i prostor za sedište Udruženja.

Projekat je sproveden uz podršku Vlade Autonomne pokrajine Vojvodine koja je obezbedila dodatna sredstva za pokrivanje režijskih troškova (izuzev telefona, interneta i kablovske) i zapošljavanje dodatnog kadra. Izborili smo se da se i naša Ljilja Sunajko nađe među njima (počev od 1. decembra 2013. godine). U kadar je uključen i jedan psiholog.

Roditeljska kuća je tokom protekle godine primila 7 porodica u više navrata. Prosečan boravak porodica u kući iznosi 26 dana. Volonteri su poklonili **402 volonterska sata**.

Tokom 2013. godine NURDOR je u opremanje i održavanje kuće uložio **393.092,70** dinara.

Donacije u robi za Roditeljsku kuću iznose: 951.000,00 dinara (umetnička dela, philips aparati, hrana-porodični paketi, sredstva za higijenu, školski pribor i igračke, čišćenje objekta, kuhinjski pribor...).

Nematerijalne donacije, u vidu finansiranja režijskih troškova, zaposlene osobe, prevoza porodica, raznih popravki procenjuju se preko **2.000.000,00** dinara.

Participacija za boravak u kući se ne plaća, a prevoz, osnovne prehrambene namirnice, sredstva za ličnu higijenu i kućna hemija obezbedili su Institut za zdravstvenu zaštitu dece i omladine Vojvodine i donacije.

### **Roditeljska kuća Niš**

Kuća (kapacitet 5-6 porodica) je tokom protekle godine primila 13 porodica u više navrata. Prosečan boravak porodica u kući je mesec dana.

Volonteri su poklonili **137,5 volonterskih sati** u druženju sa mališanima. Roditeljima je prevoz kontinuirano obezbeđivao Klinički centar.

Grad Niš pokriva troškove zakupa lokala i druge režijske troškove (izuzev telefona, kablovske TV i interneta, koje pokriva NURDOR). Donacija Gradske uprave u realizaciji projekta na godišnjem nivou iznosi **1.058.755,20** dinara.

NURDOR je za funkcionisanje kuće u 2013. godini izdvojio **348.066,04** dinara.

Obezbedili smo veliki broj donacija u robi i uslugama u vrednosti od **976.000,00** dinara

Direkcija za izgradnju grada Niša je donirala klupice i ljuljašku za prostor ispred kuće.

Projektom „Roditeljska kuća u Nišu“ konkurisali smo i osvojili treću nagradu „Mesta u srcu“ koju organizuju Trag fondacija (bivši BCIF), Erste banka i TACSO Srbija u saradnji sa Agencijom za evropske integracije i saradnju sa udruženjima Grada Beograda, a koja se dodeljuje organizacijama civilnog društva koje su sprovele projekte sa najpozitivnijim efektima u svojim lokalnim zajednicama. Novčanu nagradu u iznosu od 100.000,00 dinara opredelili smo za podršku projektu: RK u Beogradu, trajno rešenje.

### **Roditeljska kuća na Bežanijskoj kosi**

Kuća (kapaciteta 3 spavaće sobe) je tokom protekle godine primila 23 porodice u više navrata. Prosečan boravak porodica u kući je 38 dana. Roditeljima i deci je stalno obezbeđen prevoz. Psihosocijalnu podršku roditeljima i mališanima neprestano su pružali psiholozi, socijalni radnik i brojni volonteri – 24 obilazaka socijalnog radnika, 17 psihologa i 35 volonterskih poseta. Volonteri su poklonili **75 sati** druženju sa mališanima.

NURDOR je za funkcionisanje kuće u 2013. godini izdvojio **146.129,76** dinara.

Veliki broj donacija je obezbeđen i za Roditeljsku kuću na Bežaniji (philips aparati, ugaona garnitura, akvarijum sa ribicama, stoni fudbal, dva klima-uređaja, prehrambeni i higijenski paketi za porodice koji su im u više navrata deljeni, igračke, knjige, pokloni za mališane...).

RFZO pokriva režijske troškove u iznosu od **300.000,00** dinara na godišnjem nivou.

Procenjuje se da ukupna vrednost svih donacija u robi iznosi oko **500. 000,00** dinara

### **Roditeljska kuća na Senjaku**

Kuća (kapaciteta 5 soba) je tokom protekle godine primila 34 porodice u više navrata. Prosečan boravak porodica u kući iznosi 41 dan. Roditeljima je bio stalno obezbeđen prevoz.

Psihosocijalnu podršku roditeljima i mališanima su neprestano pružali psiholozi, socijalni radnik i brojni volonteri –28 obilazaka socijalnog radnika, 21 obilazak psihologa i 145 volonterskih poseta.

Volonteri su poklonili **392 volonterska sata** druženju sa mališanima (najviše sati su donirali studenti AIESEC-a kroz projekat *Uhvati osmeh*).

Za troškove održavanja i funkcionisanja Kuće uloženo je **837.581,61** dinara.

Brojne robne donacije su obezbeđene za Roditeljsku kuću na Senjaku, a ukupna vrednost svih donacija u robi iznosi oko **500.000,00** dinara (philips posuđe, inhalator, akvarijum sa ribicama, umetničke fotografije, stoni fudbal, prehrambeni i higijenski paketi za porodice, koji su im u više navrata deljeni, drvene igračke, pokloni za mališane, knjige...).

Roditelji su po pravilniku RFZO-a u 2013. god. plaćali **150,00** dinara dnevnu participaciju za boravak u kući. Odlukom Upravnog odbora, plaćanje participacije u RK u Beogradu je ukinuto 21. marta 2014. godine. Prihod od stanarina za obe kuće u 2013. godini iznosi **324.050,00 dinara**.

Za prevoz dece u Beogradu u protekloj godini za obe Roditeljske kuće potrošeno je **509.970,00** dinara (u cenu je uračunat honorar za vozača 7 dana u nedelji, registracija i popravka automobila i taksi vaučeri za hitne slučajeve i usled eventualne sprečenosti vozača). Gorivo nam je i u 2013. godini donirala *Kompanija NIS* u vrednosti od **250.000,00** dinara.

### **1.2. Edukacija medicinskog osoblja**

Nacionalno udruženje roditelja dece obolele od raka je tokom 2010, 2011. i 2012. godine sprovelo tri edukacije za medicinsko osoblje na svakom hemato-onkološkom odeljenju pojedinačno (Institutu za zdravstvenu zaštitu majke i deteta „dr Vukan Čupić“, Univerzitetnoj dečjoj klinici, Institutu za onkologiju i radiologiju Srbije u Beogradu, Intitutu za zdravstvenu zaštitu dece i omladine Vojvodine u Novom Sadu, Klinici za dečje interne bolesti u Nišu). Na osnovu evaluacije prethodnih seminara prepoznali smo značaj organizovanja zajedničke edukacije koja će okupiti sve aktivne učesnike u lečenju dece obolele od malignih bolesti i njihove pomagače (osoblje Zavoda za rehabilitaciju „Ivanjica“, OŠ „Dr Dragan Hercog“ i udruženja) na jednom mestu, u cilju osnaživanja, razmene znanja, iskustava i dobre prakse.

Trodnevni seminar pod nazivom „Udružimo znanja, razmenimo iskustva, osnažimo timove“ NURDOR je organizovao u saradnji sa roditeljskim udruženjem AGEOP Ricerca iz Bolonje i Srpskom asocijacijom za psiho-onkologiju. Seminar su pohađala 64 učesnika (6 lekara, 35 medicinskih sestara, 7 stručnih saradnika i 16 članova udruženja).

Principi timskog rada u okviru multidisciplinarnih timova, palijativna nega, rehabilitacija i resocijalizaciji dece nakon završenog lečenja, prava deteta i porodice, neke su od obrađenih tema. Strani predavači su preneli brojna iskustva i principe rada iz Italije, zasnovane na evropskim standardima lečenja i Povelji o pravima deteta.

Edukacija je u potpunosti ispunila sva očekivanja, što potvrđuje evaluacija seminara i prosečna ocena celokupne edukacije koja iznosi 4.92 (maksimalna ocena 5).

USTANOVA	IMD	UDK	IORS	IZZDIOV	NIŠ	IVANJICA	UŽICE	NURDOR
Medicinsko osoblje	10	6	5	3	7	2		
Lekari		2	1	1			1	
Stručni		1	2	1	1	2		

saradnici			vaspitača					
Članovi udruženja								16
<b>UKUPNO</b>	<b>10</b>	<b>9</b>	<b>8</b>	<b>5</b>	<b>8</b>	<b>4</b>	<b>1</b>	<b>16</b>

Seminar je akreditovan kod Zdravstvenog saveta Srbije sa 11 bodova za predavače i 6 bodova za učesnike.

Za realizaciju projekta je utrošeno **625.153,75** dinara.

### 1.3. Opremanje i pomoć pedijatrijskim hemato-onkološkim odeljenjima

U cilju unapređenja kvaliteta lečenja i života dece obolele od malignih bolesti NURDOR pomaže pri nabavci medicinskih aparata i neophodne opreme za svih pet dečjih hemato-onkoloških odeljenja u Srbiji.

U opremanje hemato-onkoloških odeljenja uloženo je **6.521.736,53 dinara**, dok donacije u robi i uslugama (oslobađanje plaćanja PDV-a i carine za uvoz mikroskopa) iznose preko **1.200.000,00** dinara.

Obezbeđeni su sledeći aparati:

KLINIKA	OSNOV	IZNOS /DIN
NIŠ	mikroskop Olympus Europa	1.517.879,14
NIŠ	3 klima uređaja sa ugradnjom	108.000,00
NIŠ	15 ilnfuz. i 3 šric pumpe, odvlaživač vazduha	1.113.367,00
NIŠ	5 televizora i DVD aparata	133.159,00
NIŠ	kompjuter, sredstva za dezinf., nameštaj ordinacija i dr.	222.412,40
N. SAD	laminarna komora	1.302.912,00
N. SAD	2 klima uređaja, 6 infuzionih stalka, wireless internet ...	126.112,28
IMD	mikroskop, Leica Mikrosistem	1.579.753,00
IMD	diktafon (2x), Olympus DS-2500 + AC-2400 Office Starter Kit	88.896,00
UDK	aparat za čišćenje podova, materijal za igraonicu, prekrivači	291.570,71
IORS	čiviluk, materijal za igraonicu	48.632,33
	lekovi za pacijente koje klinike nisu mogle da obezbede	37.675,00
	<b>UKUPNO:</b>	<b>6.521.736,53</b>

Na molbu lekara sa hemato-onkoloških odeljenja, obezbeđene su bolničke analize i lekovi za pacijente koje klinike nisu mogle da obezbede, u ukupnom iznosu od **37.675,00** dinara i **214,50** evra.

NURDOR je pomogao i učlanjenje naših hemato-onkologa i radiologa sa svih pet klinika u Srbiji (ukupno 21 lekar) u Društvo evropskih onkologa SIOPE u iznosu od **420 evra**.

Pomogli smo i lekarima sa Univerzitetske dečje klinike i omogućili pristup specijalizovanom medicinskom sajtu u iznosu od **350 evra** (donacija člana NURDOR-a).

Pomoć je pružena i psiholozima u vidu plaćanja kotizacije za učešće na III kongresu Društva za dečju i adolescentnu psihijatriju i srodne struke Srbije u iznosu od **18.000** dinara.

## 2. Psiho-socijalno, informativno i pravno osnažene porodice

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

U toku 2013. godine, završen je treći ciklus projekta, koji je trajao od 1. novembra 2012. do 31. maja 2013. godine i realizovan je na četiri hemato-onkološka odeljenja u Srbiji, dva u Beogradu – u Institutu za onkologiju i radiologiju Srbije i u Univerzitetskoj dečjoj klinici, kao i na odeljenjima u Novom Sadu i Nišu.

Tokom trajanja projekta održane su ukupno 104 tematske radionice za roditelje na odeljenjima (NOVI SAD-29, NIŠ-27, IORS- 26 i UDK-22 radionice) i isti broj radionica za decu i mlade. Predavači su bili lekari,

psiholozi, roditelji, medicinske sestre, nutricionisti i socijalni radnici, dok su se sa mališanima družili naši volonteri.

Kroz sve cikluse predavanja-radionica prošlo je ukupno 394 roditelja i 445 dece (neki su prisustvovali predavanjima-radionicama i po nekoliko puta).

Prema statističkoj analizi evaluacionih listova koje su nakon svake radionice anonimno popunjavali roditelji/ učesnici, prosečna zbirna ocena svih radionica je odlična i iznosi 4.93.

Volonteri su mališanima na odeljenju u Nišu poklonili 282 sata, odeljenju u Novom Sadu –267, a mališanima na dva beogradska odeljenja – 418 sati.

Projekat je obuhvatio i psihološke radionice u Roditeljskim kućama sa ukupno 40 održanih radionica.

U ovaj projekat je tokom 2013. godine uloženo **695.995,20** dinara.

## **2.2. Rehabilitacija za decu i mlade lečene od malignih bolesti – Kamp ljubavi i nade**

NURDOR je već četvrtu godinu zaredom organizovao letnji kamp pod nazivom „Kamp ljubavi i nade“ u Specijalnoj bolnici za rehabilitaciju u Ivanjici sa ciljem da se tokom boravka u kampu deci, mladima i roditeljima pruži socijalna, psihološka i emocionalna podrška kroz različite programe, radionice i edukacije, kako bi se psihološki, socijološki i fizički osnažili.

Četvrti kamp ljubavi i nade je po prvi put poprimio internacionalni karakter i ugostio je, pored **58** mališana iz Srbije (45 preko NURDORA u pratnji 21 roditelja i 13 preko RFZOa – svi u pratnji roditelja i 2 sestre), troje mladih iz Hrvatske, a našim kamperima se pridružilo i petoro mladih lečenih od malignih bolesti iz Belorusije. Naš volonterski tim činila su **24** volontera. Po prvi put smo uključili i internacionalne volontere studentske organizacije AIESEC (Tunis, Turska, Poljska).

Tokom deset dana boravka u kampu mladi kamperi su imali priliku da se oprobaju i izraze kroz niz zanimljivih aktivnosti: jahanje, ronjenje, savladavanje prepreka u avanturističkom parku, psihološke radionice, hipo-terapija, orijentiring, streličarstvo, kaligrafija, origami, kao i da nauče nešto novo o vitezovima, princezama i nebu, zahvaljujući gostujućem planetarijumu. Tim psihologa i posebno edukovanih volontera pratio je učesnike kroz sve avanture i izazove. Dvadeset i troje volontera je bilo angažovano u okviru gostujućih, specijalizovanih radionica.

I ovogodišnji Kamp je dobio odlične ocene, a mališani su psihološku radionicu ocenili kao najbolju. Volonteri su donirali preko **4000 sati volonterskog rada** u Kampu.

Za realizaciju projekta utrošeno je **2.599.013,16** materijalnih sredstava, a donacije u robi i uslugama za podršku kampa iznose preko **1.500.000,00** dinara.

## **2.3. ZimSKI kamp „Ljubavi i nade“**

NURDOR je po prvi put 2013. godine organizovao zimSKI kamp kao deo rehabilitacionih i psiho-socijalnih aktivnosti namenjenih adolescentima koji su završili lečenje. Pod stručnim vođstvom skijaškog instruktorskog tima NURDOR-a, psihologa i dva volontera, 18 tinejdžera provelo je sedam dana na Kopaoniku stičući prva skijaška iskustva i družeći se kroz različite psihološke, socijalne, kreativne i edukativne radionice.

Udruženje „Prijatelji u nevolji“ pomoglo je realizaciju kampa (smeštaj i prevoz) ukupnim iznosom od **650.000,00** dinara, a drugi donatori preko **250.000,00** dinara.

NURDOR je za ovaj projekat izdvojio **87.571,02** dinara.

## **2.4. Rekreativna terapija za decu i mlade lečene od malignih bolesti – Dinamo kamp**

Zahvaljujući uspostavljenoj saradnji sa Dinamo kampom iz Italije, trinaestoro naših mladih je u pratnji lekara, medicinske sestre i 3 volontera NURDOR-a u avgustu mesecu provelo osam nezaboravnih dana u Dinamo kampu, mestu gde je smeh najbolji lek. Naši mladi su se družili sa vršnjacima iz raznih zemalja, bili su glumci, umetnici, Indijanci, alpinisti, farmeri... u jednom predivnom rezervatu prirode, bez mobilnih telefona, kompjutera, ajpodova, fonova, pa čak i televizora i uživali su u sjajnom druženju, prirodi i

raznolikim aktivnostima.

NURDOR je za transportne troškove odvojio **178.295,00** dinara, a agencija Fudex umanjila je cenu prevoza za **140.559,00** dinara.

Na poziv organizatora u maju mesecu je četvero naših predstavnika posetilo Dinamo kamp i bili su gosti na njihovom Open day-u, gde su se bliže upoznali sa filozofijom i aktivnostima Dinamo kampa. Dogovoren je nastavak i proširenje saradnje u vidu kampa za braću i sestre, kao i većeg broja lečenih kampera. Za putne troškove izdvojeno je **260,00** evra.

## **2.5 Rehabilitacija za decu i mlade lečene od malignih bolesti – Svetske pobedničke igre za decu lečenu od malignih bolesti**

Svetske dečje pobedničke igre, najveći sportski događaj za decu koja su pobedila malignu bolest, održane su u Moskvi, od 13. do 17. juna. Ovaj veliki događaj, koji slavi život i atletizam, okupio je četiri stotine učesnika iz dvanaest zemalja. Naš tim činilo je šestoro dece u pratnji tri volontera. Naši mladi sportisti takmičili su se u atletici, malom fudbalu, plivanju, šahu i streljaštvu. U Srbiju su se vratili sa tri zlatne, jednom srebrnom medaljom i nezaboravnim utiscima.

Za realizaciju ovog projekta utrošeno je **317.850,68** dinara i **120,00** evra.

## **2.6. Podrška i asistencija u obezbeđivanju što boljih uslova života porodicama u procesu resocijalizacije i integracije.**

Tokom 2013. godine veliki broj porodica nam se javio za pomoć u ostvarivanju prava:

Za 8 porodica smo uspešno intervenisali u ostvarivanju prava na materijalnu pomoć za negu deteta tokom lečenja – tzv. tuđa nega, kao i za ostvarivanje prava na jednokratnu pomoć. Intervenisali smo i za mališane koji su bili sprečeni da izađu pred komisiju za donošenje odluke na osnovu dokumentacije ili zakažu komisiju u mestu lečenja.

Nekoliko roditelja nije moglo da ostvari pravo da bude uz svoje dete tokom lečenja (pedijatri su odbili da im napišu uput), te smo tim povodom intervenisali kod nadležnih ustanova i insisitirali na promeni njihove odluke.

Pomogli smo da petoro naših mladih postanu studenti fakulteta po smom izboru, kao i da dva srednjoškolca upišu željenu školu.

Pomogli smo porodicama u prikupljanju i dostavljanju dokumentacije za odlazak na kontrole i dijagnostičke procedure u Bolonju (vize i slanje uzoraka).

Porodici Barać (samohrana majka sa dva bolesna sina) smo omogućili jednonedeljni boravak na Zlatiboru, zahvaljujući hotelu „Palisad“ koji je, sem sjajnog smeštaja, usluge i sadržaja, našim Baraćima ponudio i toplo srce i srdačnu dobrodošlicu. Vrednost donacije: **170.000,00** dinara.

Najhrabrijim mališanima na svetu ispunjavamo želje i željice kroz projekat „Imam jednu želju“. Neko je posetio omiljeni klub, neko je dobio stone fudbalere, neko je usavršio tehnike manga crtanja, neko je dobio omiljenu tašnu i cipele, autić, neko enciklopediju, čamac na daljinsko upravljanje, a neko, neko je, čak, objavio zbirku pesama (vrednost obezbeđenih donacija **60.000,00** dinara od kojih je 24.070,00 materijalnih troškova).

Obezbedili smo i pet perika za mlade devojkice na lečenju. Vrednost donacije: **80.000,00** dinara.

U Roditeljskim kućama u Beogradu, Nišu i Novom Sadu smo tokom 2013. godine proslavili 4 rođendana (uz rođendanske torte i poklone).

## 2.7. Izdavanje publikacija za roditelje i decu na lečenju

Tokom 2013. godine pripremili smo, preveli i priredili četiri nova izdanja: „Tumori i leukemije“ – priručnik za mlade, „Careve uši“ – dvojezičnu bajku i „Maca u dućanu“ – knjige namenjene najmlađima, kao i „Specifičan bol u pedijatriji“ autora Dorele Skarponi – druga knjiga iz oblasti psiho-onkologije u Srbiji i regionu. Prevod knjige je volonterska aktivnost nastavnika i studenata master studija generacije 2013/2014. godine Katedre za italijanski jezik i književnost Filološkog fakulteta u Beogradu.

U saradnji sa Italijanskim centrom za kulturu organizovali smo promociju dvojezične bajke „Careve uši“, ispisane perom naših mališana sa odeljenja Instituta za onkologiju i radiologiju Srbije. Bajku je u Italiji, AGEOP RICERCA predstavio na Sajmu knjiga u Rimu. U Bolonji, promocija je bila u „Sala borsi“ i u nekoliko osnovnih škola. U Sarajevu, NURDOR i AGEOP su imali zajedničku promociju bajke.

„Maca u dućanu“ je izdata uz podršku Italijanskog centra za kulturu i sestrinskog udruženja AGEOP RICERCA.

Štampa „Carevih ušiju“ i „Mace u dućanu“ je donacija sestrinskog udruženja AGEOP RICERCA u iznosu od **100.000,00** dinara, dok je na štampu, izradu i doštampavanje drugih publikacija utrošeno **338.760,00** dinara.

Po prvi put, u 2013. godini, objavili smo publikaciju u elektronskom formatu namenjenu deci osnovnoškolskog uzrasta koji nastavu prate tokom bolničkog ili kućnog lečenja. U pitanju je projekat „Obrazovni softver iz predmeta Svet oko nas (1–4 razred) i Matematika (1–4 razred)“ koje je finansijski podržao Sekretarijat za obrazovanje i dečju zaštitu grada Beograda.

Cilj projekta je da se deci na dužem bolničkom i kućnom lečenju olakša usvajanje nastavnih sadržaja i time omogući da period lečenja (kod kuće ili u bolnici) ne predstavlja uzrok zaostajanja u usvajanju nastavnih sadržaja.

Bogat fotografijama, uz interaktivni pristup materijalu, ovaj obrazovni softver im omogućava da nastavne sadržaje usvajaju u skladu sa sopstvenim ritmom (individualizovana nastava) i daje im mogućnost da, na interesantniji način (kroz igru), sami sebe provere putem kviz pitanja.

Projekat je podržan u iznosu od **251.677,00** dinara.

Tehničku podršku projektu obezbeđena je u vidu donacije laptop računara za sva odeljenja. Vrednost donacije u robu: **150.000,00** dinara.

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

### 3.1. Obrazovanje za decu obolelu od malignih bolesti osnovnoškolskog uzrasta na bolničkom i kućnom lečenju

NURDOR se zauzeo da se deci i mladima na lečenju što pre omogući ostvarivanje jednog od njihovih osnovnih prava – prava na obrazovanje. Nakon više sastanaka sa predstavnicima Ministarstva obrazovanja zaključili smo da je neophodno da se ovo pitanje sistemski reši.

Uspostavili smo saradnju sa Osnovnom školom „Đorđe Natošević“ iz Novog Sada koja ima kadar koji radi sa decom na bolničkom lečenju (ali ih nema dovoljno) i sa školom „Branko Miljković“ iz Niša koja je, do sada, imala iskustvo rada sa decom na kućnom lečenju, ali žele da prošire kadar i za rad sa decom na lečenju. Škola „Đorđe Natošević“ je dostavila Ministarstvu neophodnu dokumentaciju za proširenje kadra, ali do kraja godine nisu dobili odobrenje. Škola iz Niša će pre školske 2014–2015. godine predati svu dokumentaciju. Dogovor je da čim se formira vlada posetimo novog ministra i ukažemo na problem (osnovnici i srednjoškolci) i neophodnost hitnog rešavanja.

### 3.2. Aktivno uticanje na izmene zakonskih regulativa u cilju obezbeđivanja prava na bolovanje za roditelje dece obolele od malignih bolesti

Nurdor se za rešavanje ovog ozbiljnog problema obratio Advokatskoj komori Srbije koja nam je pomogla u pravljenju Inicijative za izmenu i dopunu zakonskih i podzakonskih akata vezanih za regulisanje bolovanja roditelja tokom celog perioda lečenja deteta. Inicijativa je poslata svim relevantnim ustanovama: Ministarstvu zdravlja, Ministarstvu rada i socijalne politike, Republičkom fondu za zdravstveno osiguranje i Odboru za zdravlje i porodicu pri Narodnoj skupštini. Sve ustanove (izuzev Ministarstva zdravlja) su nam odgovorile da podržavaju inicijativu, ali da je neohodno da se obratimo Ministarstvu zdravlja, jer je to njihova nadležnost. Nažalost, nismo uspeli da dobijemo odgovor od nadležnog Ministarstva ni nakon nekoliko meseci upornog kontaktiranja. U susret nam je izašao predsednik Odbora za zdravlje i porodicu, prof. dr Dušan Milosavljević, koji se založio da se Inicijativa nađe u skupštinskoj proceduri. Čekamo formiranje nove Skupštine, kako bismo pokrenuli postupak.

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

##### **4.1. Organizovanje akcija za podizanje svesti javnosti o malignim bolestima dece i prikupljanje sredstava:**

Tokom 2013. godine NURDOR je, samostalno ili u saradnji sa drugim subjektima, organizovao 66 akcija sa ciljem da senzibilize javnost i utiče na povećanje nivoa svesti društvene zajednice o problematici raka kod dece i prikupi sredstva za aktuelne projekte.

Svetski dan dece obolele od malignih bolesti obeležen je akcijom "Prepoznajte na vreme" organizovanom u sva tri centra lečenja: u Beogradu, Nišu i Novom Sadu. Ovom akcijom, sa sloganom "Rana dijagnostika – bolja prognostika", NURDOR se priključio svetskoj edukativno-zdravstvenoj kampanji koju je pokrenula Međunarodna konfederacija udruženja roditelja dece obolele od raka ICCCP i Međunarodno udruženje pedijatrijskih onkologa— SIOP. NURDOR-ova kampanja o ranim simptomima malignih oboljenja kod dece podrazumevala je postavljanje 100 postera uz informativne flajere u domove zdravlja, dostavljanje informativnih dopisa upućenih lekarima iz primarne zdravstvene zaštite na teritoriji čitave Srbije, upućivanje informativnih dopisa i flajera velikom broju srednjih škola u Beogradu, Nišu i Novom Sadu, kao i celomesečnu postavku info-postera u vozilima na deset gradskih linija u sva tri grada.

Uskrs je obeležen brojnim akcijama u Beogradu, Nišu, Novom Sadu i, zahvaljujući članovima udruženja, po prvi put u Smederevu, uz veliki broj poznatih ličnosti i akademskih slikara koje smo pozvali da oslikavanjem uskršnjih jaja podrže naše aktivnosti.

Na Beogradskom sajmu, NURDOR je uzeo učešće na prolećnom i jesenjem Dečijem sajmu i Sajmu knjiga.

Kao i svake godine, bili smo prisutni i na Beogradskom maratonu, Larinoj trci, kao i velikom broju drugih manifestacija. U saradnji sa studentskom organizacijom AIESEC, nastavljen je projekat Size the day, cath the smile koji obuhvata angažovanje stranih praktikanata na promotivnim i pomagačkim aktivnostima udruženja.

Tokom 2013. godine na promotivnim aktivnostima NURDOR-ovi volonteri u Nišu poklonili su 697 sati, u Novom Sadu 766 i u Beogradu 1241 sat volonterskog rada.

NURDOR je učestvovao i u trideset jednoj manifestaciji koje su organizovali drugi subjekti, a sa ciljem da se sakupe sredstva za realizaciju naših projekata.

Ukupni troškovi za organizaciju svih akcija i izradu promotivnog materijala utrošeno je **1.938.953,18** dinara.

Na akcijama koje je NURDOR organizovao prikupljeno je **733.081,00** dinara, dok je na drugim akcijama prikupljeno **1.423.133,27** dinara.

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



### **5.1. NURDOR ima tehničke kapacitete za realizaciju projekata**

U 2013. NURDOR je obnovio i osavremenio radni prostor u kancelarijama zahvaljujući donacijama kancelarijskog nameštaja i kompjuterske opreme.

Projekat fomiranja informatičke baze podataka udruženja je, iz tehničkih razloga, morao biti odložen za 2014. godinu u kojoj će biti prioritetan s obzirom da će u velikoj meri povećati efikasnost rada i realizacije projekata.

Za opremanje i funkcionisanje sve tri kancelarije i angažovanog ljudstva NURDOR je za 2013. godinu izdvojio: **2.820.655,29** dinara.

Za pomoć u kancelariji u Nišu volonteri su donirali 98,5, u Beogradu 1.186, a u Novom Sadu 95 sati.

### **5.2. NURDOR ima dovoljno ljudskih kapaciteta za realizaciju projekata**

Zahvaljujući sestrinskom udruženju AGEOP koje je podržalo zaposlenje socijalnog radnika, Sandra Malović je i dalje deo NURDOR tima.

S obzirom na veliki broj psiho-socijalnih aktivnosti (Šoljica, Kampovi, Roditeljske kuće, rad sa roditeljima, volonterima, medicinskim osobljem) potvrđena je potreba za angažovanjem psihologa pri Udruženju.

### **5.3. Jačanje, širenje i omasovljavanje NURDOR-a u zemlji i inostranstvu**

Tokom 2013. godine primljena su 4 nova člana. Prihod od članarina u 2013. godini je **27.000,00** dinara.

#### **Bliznac program Nurdor – AGEOP Ricerca**

I u 2013. godini je nastavljen Bliznac program sa Udruženjem roditelja iz Italije – AGEOP Ricerca. Pored konstantne finansijske podrške za rad udruženja (u iznosu od **19.000,00** evra), program je unapređen i proširen na obuku medicinskog osoblja i volontera. Tokom 2013. godine, zahvaljujući bliznac-saradnji, jedan novi pacijent je primljen na lečenje u Bolonji, dok su dva pacijenta u više navrata tamo obavila kontrolne preglede.

AGEOP RICERCA i NURDOR su imali zajedničko predstavljanje na KIDS FESTIVALU u Sarajevu na kome proširili saradnju sa bosanskim udruženjem “Srce za djecu koja boluju od raka”. Tokom gostovanja održana je i promocija dvojezične bajke “Careve uši” koja je, takođe, rezultat saradnje na bliznac-projektu. Sav prihod od prodatih publikacija i promotivnog materija donirali smo Udruženju roditelja “Srce za djecu” za projekat Roditeljska kuća.

Za učešće na Kids festivalu NURDOR je izdvojio i **12.980,00** dinara dok je AGEOP RICERCA donirao smeštaj, hranu i izložbeni prostor na Festivalu.

### **5.4. Edukacija volontera**

U cilju promocije volonterizma i aktivizma i pomoći u sprovođenju brojnih projekata, NURDOR dva puta godišnje organizuje regrutaciju i edukaciju novih volontera.

U maju i novembru organizovane su edukacije u sva tri grada: u Beogradu, Nišu i Novom Sadu. Pomoć pri edukaciji imali smo od dugogodišnjih stručnih saradnika, lekara, psihologa, vaspitača, od koji su neki članovi Udruženja. I ove godine smo imali čast da na edukaciji govori Frančeska Testoni koja je novim snagama prenela deo svog bogatog višedecenijskog iskustva.

U Nišu su edukacijama prisustvovala 63 nova volontera, od kojih je 39 dobilo preporuku za rad sa decom.

Edukacijama u Novom Sadu prisustvovalo je 49 novih volontera od kojih je 27 dobilo preporuku za rad sa decom.

U Beogradu smo edukovali 53 nova volontera od kojih je 39 dobilo preporuku za rad sa decom.

Među novim volonterima, neki se već se ističu svojim angažovanjem i motivacijom koji će pomoći Udruženju da nastavi svoj razvoj, širi polje delovanja i krug prijatelja.

Od 1. do 3. novembra u Novom Sadu u organizaciji udruženja „Ukrštanje“ a pod pokroviteljstvom Sekretarijata za sport i omladinu Vojvodine, održan je seminar koji je imao za cilj podsticaj razvoja dugoročnih volonterskih programa u zdravstvu na teritoriji AP Vojvodine. U uvodnom delu, a u okviru predstavljanja organizacija i udruženja, kao dobar primer udruženja koje se uspešno bavi volonterima, Nacionalno udruženje roditelja dece obolele od raka predstavilo je svoje do sada realizovane volonterske programe. Takođe, predstavnik našeg udruženja je dobio mogućnost da pohađa trodnevni seminar i na taj način obogati znanja iz oblasti volonterskog menadžmenta.

U oktobru su Frančeska Testoni i dugogodišnji volonter AGEOP RICERCA, Đanfranko Marino, posetili Roditeljsku kuću u Nišu i održali obuku naših volontera i članova NURDOR-a o volonterskom radu i značajnoj ulozi volontera u realizaciji aktivnosti Udruženja. Edukaciji je prisustvovalo 15 volontera koji su razmenjivali iskustva sa predstavnicima našeg sestrinskog udruženja AGEOP RICERCA.

U sve edukacije volontera uloženo je **177.009,08** dinara, a volonteri su ukupno donirali, u 2013. godini, **11.888 sati**, od toga u Beogradu: 8.412, Nišu: 1515 i Novom Sadu 1961 sat.

### **5.5 Edukacija doktora klovnova**

Članovi italijanskog Udruženja “Veronica Sacchi Onlus” su, na preporuku malteškog ambasadora gospodina Di Luke, posetili NURDOR u periodu od 25. aprila do 1. maja. Tokom dvodnevne edukacije pet iskusnih dr Klovnova podelilo je svoja znanja, iskustva i veštine sa našim volonterima – budućim Doktorima klovnovima i već poznatim Doktorima Klovnovima sa beogradskih odeljenja, dr Cica-Micom i dr Guzom. Boravak u Beogradu iskoristili su da uvesele i njihovu najdražu publiku, naše mališane, tokom četiri posete Roditeljskim kućama i pet poseta odeljenjima Instituta za onkologiju i radiologiju Srbije i Univerzitetske dečije klinike. U edukaciju je uloženo **10.996,00** dinara.

### **NURDOR-ov NOVI IDENTITET – 10 godina rada**

U decembru NURDOR je, u prisustvu brojnih prijatelja, javnih ličnosti, volontera, dece i roditelja, obeležio desetogodišnjicu rada i tom prilikom predstavio svoju monografiju i višenamensku izložbenu postavku sačinjenu od ispovesti roditelja lečene dece i crteža mališana lečenih u Univerzitetskoj dečjoj klinici.

Uz prikladan muzički program i veliki broj *pro bono* aktivnosti organizovanih za decu, u prijateljskoj ali svečanoj atmosferi predstavili smo i nov, podmlađen identitet NURDOR-a. Kompletan dizajn kao i stručno vođstvo u promeni vizuelnog identiteta (sajt, logo, monografija, društvene mreže, promo materijal...) donacija je mladog afirmisanog dizajnera. Vrednost donacije oko **10.000 evra**.

Za svečano obeležavanje – štampu monografije, izradu izložbenih panela i potrošni materijal utrošeno je **265.024,00** dinara.

Donacija u osveženju, hrani i piću iznosila je oko **100.000,00** dinara.

U toku 2013. godine NURDOR je obezbedio donacije u iznosu od **59.612.274,09** dinara, od čega je **44.168.345,18** dinara utrošeno na realizaciju projekata i funkcionisanje Udruženja tokom 2013. godine, a ostatak, po planiranim aktivnostima, biće utrošen u narednom periodu. Donacije obezbeđene u devizama iznose: **20.416,04** evra, dok je na realizaciju projekata utrošeno **52.496,14** evra i **26.300,00** CHF za projekat Roditeljska kuća u Beogradu. Evidentirane donacije u robi i uslugama iznose preko: **10.000.000,00** dinara.