КОКИЧИЊА
Бр. 0305-05/21
15.11.2021 год.
СКОПЈЕ

Република Северна Македонија
Republika e Maqedonisë së Veriut
ВЛАДА НА РЕПУБЛИКА СЕВЕРНА МАКЕДОНИЈА
QEVERIA E REPUBLIKËS SË MAQEDONISË SË VERIUT
Скопје-Shkup

Примено: E pranuar:	18-11-2021		
Орг. Един. Njësia Org.	Број: Numër:	Прилог: Shtojcë:	Вредност: Vlerë:
19	91/4	/	/

Влада на Република Северна Македонија
Qeveria e Republikës së Maqedonisë së Veriut

- ГЕНЕРАЛЕН СЕКРЕТАРИЈАТ - - SEKRETARIATI I PËRGJITHSHËM -

Здружение на родители на деца со ретки невролошки болести (Ретт Синдром , Вилијамс синдром и др.) КОКИЧИЊА СКОПЈЕ

(Име на здружението/ фондацијата)

ЗАВРШЕН ОПИСЕН И ФИНАНСИСКИ ИЗВЕШТАЈ ЗА ПРОЕКТОТ

Ретки, но значајни
(Име на проектот)

Скопје, 01. 11. 2021 година

(место)

(датум)

1. Општи информации за проектот и корисникот

Број на договор за обезбедување на финансиска поддршка	19-91/2
Име на здружението/фондацијата корисник	Здружение на родители на деца со ретки невролошки болести (Ретт синдром, Вилијамс синдром и др.) КОКИЧИЊА Скопје
Наслов на проектот	Ретки, но значајни
Период на спроведување на проектот	од 01.08.2021 година до 31.10.2021 година
Лице овластено за застапување на корисникот	Биљана Властимирова
Проектен менаџер	Биљана Властимирова
Телефон и е-пошта за контакт	+389 70 393-442 маил kokicinja@gmail.com
Цел на проектот	
Целна група	
Целно подрачје и локација каде се спроведувал проектот	Источен и Југоисточен регион и Градот Скопје , локација – семејни домови на деца и млади со ретки болести
Вкупна вредност на проектот (според договорот за обезбедување на финансиска поддршка)	600.000,00 ден.
Вкупно потрошени средства до денот на завршување на проектот	599.655,00 ден.

2. Резиме - Краток преглед на спроведените активности и оценка на постигнатите резултати на проектот (Резимето треба да одговара на содржината на проектот и да не е подолго од 200 зборови/ 1 страница)

На работни состаноци кои се иницирани по однос на оваа тема, претставниците на здружението земаа активно учество со други здруженија. Се разгледуваа и дискутираа клучните аспекти на децата и младите со ретки невролошки болести и како резултат на тоа произлезе дека на овие лица им треба директна помош и поддршка за да не се чувствуваат отфрлени од општеството. Исто така на работните состаноци се дојде до сознание дека неопходна им е ваков тип на помош, поддршка и охрабрување за да се чувствуваат корисни.

Проектот „Ретки, но значајни " и директната помош, поддршка и охрабрување, како и набавка на хигиенски и дезифекциони средства, ортопедски помагала и харана за секојдневно функционирање во услови на светска пандемија кои ги нуди истиот, се создава механизам за

унапредување на квалитетот на живеење на овие деца и лица со ретки невролошки болести.

Наместо планираната онлајн размена на искуства и меѓусебна поддршка меѓу родителите на децата и младите со ретки невролошки болести, поради пандемијата и техничката неможност за сите да имаат интернет пристап и да бидат вклучени во онлајн дискусиите , се пристапи кон Анкетно пополнување на прашалници за најважните потреби на децата и младите од оваа целан група, за што голема благодарност изразуваме до центрите за социјална работа , особено во Југоисточниот регион на РСМ, кои воедно ни обезбедија и контакти со семејствата од целните групи и помош при дистрибуцијата на производите преку организирање на доставата.

Општата цел е да се почувствуваат прифатени од општеството преку пружање директна помош и поддршка со набавка и достава до домот на хигиенски и дезифекциони средства, заштитни маски и ракавици, ортопедски помагала и харана, на децата и младите со ретки болести кои во моментов не се опфатени со ниедна мерка.Истата беше реализирана за следнава целна група/подрачје и локација :

Примарната целна група ја претставуваат децата и младите со ретки болести.
Целно подрачје – Источен и Југозападен Регион и Градот Скопје.
Локација – семејни домови на деца и млади со ретки болести
Притоа,

1. Беа извршени интервјуа преку пополнување на прашалници од страна на родителите на децата за нивните потреби во услови на КОВИД 19
2. Набавка на хигиенски и дезифекциони средства, заштитни маски и ракавици, ортопедски помагала и храна
3. Дистрибуција до семејните домови на горе наведените средства, помагала и производи

(Сето ова се реализираше за период од 3 месеци етапно беа набавувани и доставувани потребните производи, помагала и средства по региони.)
Координаторот на проектот ги организираше сите активности и ја координираше работата да стигнат до одредената дестинација т.е до семејните домови на децата и млади со ретки невролошки болести.

Искрено се надеваме дека им дадовме поттик и мотивација и на децата и млади со ретки болести и на нивните родители кои се грижат за нив. Со овој предлог проект го решивме делумно проблемот барем за неколку

месеци и се надеваме дека пандемијата ќе стивне и ќе се врати во нормала и оваа категорија на деца и млади со ретки болести.

3. Спроведени активности и резултати од проектот
Наведете ги активностите (како што се предвидени во проектот), опишете ги спроведените активности во периодот на спроведување и постигнатите резултати

Активност (како што е предвидено со проектот)	Опис на спроведената активност	Период на спроведување	Постигнати резултати
Интервју преку пополнување на прашалници од страна на родителите на децата за нивните потреби во услови на КОВИД 19	Првобитно се пристапи кон таргетирање на деца и млади со ретки болести. Потоа се пополнуваа анкетни прашалници од страна на родителите на децата со ретки болести (истите беа претходно подготвени од страна на Координаторот на проектот) од страна на родителите на децата со ретки болести	01.08.2021-31.08.2021	Опфатени се најголем дел од децата со ретки болести , во соработка со социјални работници од Центрите за социјална работа во Југоисточна РСМ , како и со помош на усното презентирање на проектот преку семејствата од оваа категорија
Набавка на хигиенски и дезинфекциски средства, заштитни маски и ракавици, ортопедски помагала и храна	По спроведената анкета , беа сублимирани потребите од разни производи (хигиенски и дезинфекциски средства, заштитни маски и ракавици, ортопедски помагала и храна) , бидејќи станува збор за најразлични ретки болести од кои секоја си има своја специфика , режим на исхрана, потребни суплементи и средства за хигиена, па затоа набавките се одвиваа етапно , во зависност од видот на производот . Притоа , се внимаваше и на набавните цени на наведените производи, со цел да се набават повеќе производи за да се опфатат 40 семејства со деца со ретки болести. Истите се пакуваа во зависност од дестинацијата на дистрибуција и различните потреби , сепак станува збор за деца од најмала возраст до 26 години.	01.09.2021-31.10.2021	Набавката се одвиваше согласно сублимираните резултати , со помали потешкотии во наоѓањето на одредени специфични производи од аспект на посебни видови и режими на исхрана согласно препорачаните од страна на медицинските наоди на децата , како и кај ставката ортопедски помагала , бидејќи потребите беа најразлични. Сепак , Успеавме да обезбедиме најголем дел од бараните производи .
Дистрибуција до семејните домови на горенаведените средства, помагала и производи	Дистрибуцијата на производите се одвиваше во неколку наврати , поради спецификите на барањата на родителите ставени во анкетните прашалници . Особено имајќи го во	01.09.2021-31.10.2021	Поголем дел од производите беа дистрибуирани со ангажирање на фирма за достава , многу мал

	предвид фактот дека дел од семејствата од Југоисточна РСМ се од населени места , без превозни средства и можности да дојдат до Центрите за социјална работа , па затоа во најголем дел пристапивме кон дистрибуција на производите до семејните домови .		дел беа дистрибуирани од страна на соработникот и проектниот асистент.

4. Проблеми во спроведување на проектот (Наведете доколку имало проблеми во спроведувањето на активностите на проектот вклучително [illegible] проектот)

5. Видливост и јавност (Одржани конференции, јавни настани [illegible] објави во [illegible] за проектот и сл.)

Активност	Индикатори		
	Број на учесници	Број на примероци	Објави во медиуми
Интервју преку пополнување на прашалници од страна на родителите на децата за нивните потреби во услови на КОВИД 19	40	40	
Набавка на хигиенски и дезинфекциски средства, заштитни маски и ракавици, ортопедски помагала и храна	40	40	
Дистрибуција до семејните домови на горенаведените средства, помагала и производи – најголем дел од родителите искажаа позитивен пристап кон нашето барање за фотографирање на предадените производи	40	40	

6. Заклучоци за пос[illegible] проектот

Предлог проектот заедно со финансискиот план претставуваат реален приказ на трошоците и потребите за реализација на истиот под наслов „ Ретки, но значајни“. Предложените финансиските средства прикажаа реална потреба затоа што оваа категорија на деца и млади со ретки болести не се опфатени со ниедна мерка, така што на овој начин им се помогна да си го олеснат секојдневното функционирање во светска

пандемија предизвикана од Вирусот Ковид 19. Со овие финансиски средства за овој дел од предлог проектот се овозможи директна помош и поддршка во период од 3 месеци. Ние и понатаму ќе се бориме оваа целна група и сите млади и деца со ретки болести да бидат:

1. Прифатени од општеството
2. Да се подигне јавнатата свест за нивно постоење иако се ретки, тие заслужуваат внимание
3. Да им се овозможи непречено функционирање и во услови на пандемија
4. Да добиваат дирекна помош и поддршка преку набавка и достава до семејните домови на хигиенски и дезифекциони средства, заштитни маски и ракавици, ортопедски помагала и храна

Идните активности на Здружението се насочени кон ширење на свеста во пошироката јавност за проблемите со кои се соочува секојдневно оваа целна група , како и обезбедување на потребните средства за реализација на целите преку донаторски акции и потсетување на бинис секторот за неговата корпоративна одговорност .

7. Финансиски извештај

Структура на трошоци	Доделени средства (одобрени од вкупниот [illegible] буџет на проектот)	Реализирани трошоци	Забелешки
I. Вработени (вкупно)	**121.100,00**	**120.759,00**	
Плати			
Придонеси и даноци од плати			
Надоместоци и хонорари	**105.000,00**	**105.000,00**	
Придонеси и даноци од надоместоци и од хонорари	**16.100,00**	**15.759,00**	
II. Патни трошоци (вкупно)	**5.000,00**	**5.000,00**	
Транспорт	**5.000,00**	**5.000,00**	
Хотелско сместување			
Дневници			
III. Опрема (вкупно)	**0,00**	**0,00**	
ИТ - опрема			
Мебел			
Друга опрема (специфицирај)			
IV. Канцелариски материјали (вкупно)	**0,00**	**0,00**	
Канцелариски материјали			
Други трошоци (специфицирај)			

V. Други директни трошоци (вкупно)	**393.900,00**	**393.943,00**		
Трошоци за комуникација Интернет				
Банкарски провизии	**3.000,00**	**3.536,00**		
Средства за дезинфекција и заштита	**50.000,00**	**49.850,00**		
Набавка на средства за хигиена	**50.000,00**	**49.815,00**		
Набавка на ортопедски помагала	**140.900,00**	**140.887,00**		
Храна	**150.000,00**	**149.855,00**		
VI. Индиректни трошоци (вкупно)	**80.000,00**	**79.953,00**		
Користење канцеларија				
Други индиректни трошоци (Суплементи како терапија)	**80.000,00**	**79.953,00**		
VII. Специфични трошоци поврзани со програмата (вкупно) - *искористете ги овие ставки и, доколку е потребно, додадете детали или ставки што се релевантни за вашата програма*	**0,00**	**0,00**		
Договори за услуги				
Изнајмување простории за организирање настани				
Публикации				
Конференции и работилници				
Комуникациски продукти				
Вкупни трошоци: (I+II+III+IV+V+VI+VII)	**600.000,00**	**599.655,00**		

Согласно член 10 од Договорот за обезбедување на финансиска поддршка како неоправдани трошоци се сметаат: инвестиции во капитал, заеми, камати, глоби и трошоци за судски постапки, набавка на користена опрема, трошоци за дополнително здравствено и пензиско осигурување (освен задолжителното), трошоци за бонуси кон вработените, трошоци кои веќе се финансираат од други (јавни) средства во текот на спроведувањето на проектот, придонес во натура, трошоци кои не се во согласност со Договорот или целите на проектот.

8. Документација
(Наведете листа на документи што се доставуваат во прилог на Завршниот извештај)

Листа на документи што се доставува во прилог на Завршниот извештај

1. Изводи од трансакциската сметка број 210-0648587101-86 во НЛБ Тутунска банка од број 18 до број 40
2. Прилог фактури и испратници за секое плаќање на секој извод во горенаведените
3. Прилог договори за исплатата на лицата ангажирани во проектот (заедно со фактурата од авторската агенција МАКАРА во секое плаќање)
4. Прашалници пополнети од страна на родителите на децата што се целна група
5. Слики од дистрибуција до семејните домови на горенаведените средства, помагала и производи

Согласно член 10 од Договорот за обезбедување на финансиска поддршка, во прилог на Завршниот извештај задолжително се доставува: копии од листи на учесници, фотографии од настани, примероци од подготвени извештаи, публикации и други релевантни документи, како и детална документација за сите трошоци (за неготовински плаќања: копии од сметките кои го покажуваат корисникот и поврзаните изводи од банка; за готовински плаќања: копии од сметките кои го покажуваат корисникот, копии од фискални сметки и сметкопотврда; друга документација: патни налози со релевантните прилози, документи врз основа на кои се извршени плаќањата - договори, спогодби, извештаи за плата и други релевантни документи).

Скопје, 15. 11. 2021 год.

(Место) (датум)

Биљана Властимирова- Претседател

(име, презиме и функција на овластеното лице за застапување на здружението/фондацијата

М.П.

(Потпис)