

Izveštaj o radu – 2019. godina



Društvo oboljelih od bulozne epidermolize

O udruzi

Društvo oboljelih od bulozne epidermolize, DEBRA osnovano je 1996. godine s ciljem povezivanja obitelji oboljelih od bulozne epidermolize.

Imati buloznu epidermolizu znači imati kožu krhku i ranjivu poput leptirovog krila (zato oboljele nazivamo i 'djeca leptiri'). Običan dodir može značiti novu bulu, novo oštećenje. Svakodnevica znači nove rane, nova previjanja, začuđene poglede, bol, kirurške zahvate, znači stalnu ovisnost, pomoć, njegu i pratnju drugih.

Upravni odbor

Zrinka Kirin, mag.iur.

Dubravka Hatlek

Tamara Kvas, mag.comm.

Doc.dr. sc. Maja Karaman Ilić, prim.dr.med.

Predsjednica

Vlasta Zmazek, dipl. ekonomist vanjske trgovine

Zaposlenici

Izvršna direktorica – Branka Blagojević

Koordinatorica aktivnosti – Evica Borčić

Zdravstvena edukatorica – Mateja Krznar, prvostupnica sestrinstva

Radni terapeut – Leona Voš, prvostupnica radne terapije

STRATEŠKE SMJERNICE RAZVOJA 2020. – 2021.

U prosincu 2019. održano je jednodnevno planiranje s ciljem revizije Strateškog plana Udruge 2016-2020., te izrade operativnog i financijskog plana za 2020.

Razvoj okruženja i jačanje međusektorske suradnje za unaprijeđenje zdravstvene i socijalne skrbi i podrške za oboljele od bulozne epidermolize.

Pružanje psiho – socijalne podrške za oboljele od rijetkih bolesti

Podizanje svijesti javnosti o izazovima i poteškoćama oboljelih od rijetkih bolesti

Zagovaranje ravnopravnog sudjelovanja oboljelih od rijetkih bolesti u svim aspektima života

Razvijanje suradnje i razmjena stručnih znanja i iskustava

Unaprijeđenje financijske i programske održivosti organizacije

Sukladno definiranim strateškim smjernicama, daljnji razvoj DEBRA djelatnosti u velikoj će mjeri ostati zasnovan na postojećem metodološkom pristupu, koji prije svega uključuje razvoj međusektorske suradnje za unaprijeđenje zdravstvene i socijalne skrbi i podrške oboljelima od bulozne epidermolize, psihološku podršku. Veći naglasak u nadolazećem razdoblju stavit će se na aktivnosti usmjerene na podizanje svijesti šire zajednice o problematici rijetkih bolesti. S obzirom na prepoznatu potrebu zemalja jugoistočne Europe DEBRA će u nadolazećem razdoblju nastaviti s aktivnostima vezanim za prenošenje svojih znanja i iskustava te podršku zemljama koje odluče pokrenuti slične aktivnosti.

Na području organizacijskog razvoja, naglasak će biti stavljen na unapređivanje znanja, vještina djelatnika DEBRE u svim organizacijskim aspektima s naglaskom na planiranje i razvoj projektnih prijedloga te prikupljanja sredstava uvođenjem novih pristupa i tehnika u proces prikupljanja sredstava DEBRE.

Programi i projekti

Psihosocijalna potpora 'djeci leptirima' i njihovim obiteljima

Psihosocijalnom potporom 'djeci leptirima' i njihovim obiteljima osnažuju se oboljeli od bulozne epidermolize i njihove obitelji te ih se na taj način priprema za suočavanje sa izazovima teške svakodnevice. Program je uspješno završen u prosincu 2019.



Radionica psihosocijalne podrške

Budi mi blizu

Projekt „Budi mi blizu“ osigurava obitelji i oboljelom djetetu besplatan smještaj u Zagrebu koliko god vremena je potrebno ili blizinu obitelji dok je dijete radi liječenja u bolnici. Na taj način oboljeli češće mogu obavljati kontrole a roditelji ne brinu o financijskim izdacima za smještaj što je za njih olakšavajuća okolnost.



Obitelj u apartmanu

SOS potpora 'djeci leptirima' i njihovim obiteljima

Kroz projekt su pružene socijalne usluge informiranja o svim pravima oboljelog i njegove obitelji iz sustava zdravstvene i socijalne skrbi, pravu na školovanje, te načinima ostvarivanja istih. Radilo se na osnaživanju roditelja i njihovih kompetencija za pružanje bolje skrbi oboljelom djetetu ali i cijeloj obitelji.



24h info servis za 'djecu leptire' i njihove obitelji

Projektom je osigurana dostupnost svih informacija koje su oboljelima od bulozne epidermolize potrebne na jednom mjestu (o dijagnostičkim i terapijskim dostignućima u liječenju, informacije o stručnjacima, dogovaranje kontrolnih pregleda i zahvata, informacije o silikonskim oblogama i načinima ostvarivanja istih).

Institucionalna podrška

Kroz institucionalnu podršku osigurano je jačanje kapaciteta udruge za daljnju provedbu aktivnosti, programa i projekata. Uz podršku osigurat će se stabilnost udruge i stvoriti uvjeti za održavanje i unaprijeđivanje standarda pružanja usluga korisnicima DEBRE.

Edukacije

DEBRA je na zamolbu liječnika iz Rusije u rujnu 2019. organizirala Edukacijski tečaj za zdravstvene djelatnike „Bulozna epidermoliza- multidisciplinarna skrb za oboljele“ na kojem je sudjelovalo 14 predavača s velikim iskustvom u liječenju i zdravstvenoj skrbi oboljelih od bulozne epidermolize te osim polaznika iz Rusije sudjelovali su i polaznici iz Hrvatske, Srbije, Bosne i Hercegovine te Slovenije. Ciljevi tečaja bili su prikazati specifičnosti skrbi za oboljele od bulozne epidermolize s posebnim naglaskom na individualiziranje multidisciplinarnog pristupa svakom oboljelom te razmjena znanja i iskustva sa drugim zemljama koje su prisustvovala tečaju. Tečaj je omogućio stjecanje vještina i znanja o buloznoj epidermolizi i potaknuo na unaprjeđenje skrbi za oboljele od ove rijetke i teške bolesti.

Edukacije za tim

1. 20. godišnje iskustvo u otkrivanju idiopatskih skolioza u Klinici za dječje bolesti Zagreb
2. Rare resource network, Oslo, Norveška
3. EMM, Bukurešt, Rumunjska
4. Sestrinstvo bez granica III, Opatija
5. Training school – Creer-Feder, Burgos, Španjolska
6. Konferencija 'Civilno društvo 2030.: RH-EU_Euro-Mediteran', Šibenik
7. „Dječja šaka od A do Ž“ – simpozij Hrvatskog društva za dječju kirurgiju i Klinike za dječje bolesti Zagreb, Zagreb
8. I. Konferencija o volonterima u palijativnoj skrbi, Zagreb
9. Rare 2030, Brisel, Belgija
10. 29.11.2019. – Edukacijski tečaj III. Kategorije „Rijetke bolesti danas – Srcem za rijetke“, Klinika za dječje bolesti Zagreb



Partnerstva i suradnje

Nastavljena je suradnja sa Školom za medicinske sestre Vrapče, Školom za medicinske sestre Vinogradska, Klinikom za dječje bolesti Zagreb, KBC- om Zagreb.



Edukacija učenika završnih razreda srednjeg medicinskog obrazovanja

Projekt DOBRO – Doprinos boljitku rane intervencije putem društveno korisnog učenja u Gradu Zagrebu i Brodsko–posavskoj županiji, provodi udruga HURID u partnerstvu s Edukacijsko rehabilitacijskim fakultetom Sveučilišta u Zagrebu i Fakultetom za odgojne i obrazovne znanosti Sveučilišta J.J.Strossmayera u Osijeku. Cilj projekta bio je uvesti društveno korisno učenje u akademsko obrazovanje i ojačati kompetencije budućih stručnjaka u sustavu rane intervencije na lokalnoj razini. DEBRA je u projektu sudjelovala kao udruga mentor kroz pružanje podrške budućim stručnjacima u rješavanju društvenih i socijalnih pitanja. Projekt je završen u rujnu 2019.



Završna konferencija projekta DOBRO

Članstvo u organizacijama i međunarodna suradnja

DEBRA je članica međunarodne organizacije oboljelih od bulozne epidermolize DEBRA International.

DEBRA je članica Hrvatskog saveza za rijetke bolesti te europske organizacije za rijetke bolesti EURORDIS u čijim tijelima aktivno sudjelujemo.



Redovni sastanci sa Hrvatskim savezom za rijetke bolesti

Udruga u medijima

<http://www.novilist.hr/Vijesti/Hrvatska/Udruge-pacijenata-u-strahu-od-ukidanja-besplatne-liste-lijekova-Ministar-porucio-da-je-hrvatsko-zdravstvo-solidarno>

<https://vijesti.hrt.hr/487876/udruge-pacijenata-hzzo-zeli-ograniciti-dostupnost-lijekova>

<https://vijesti.rtl.hr/novosti/hrvatska/3337441/hzzo-zeli-ograniciti-dostupnost-lijekova-i-lijecenja-pacijentima-u-hrvatskoj/>

<https://regionalni.com/hzzo-zeli-ograniciti-dostupnost-lijekova-i-lijecenja-pacijentima-u-hrvatskoj/>

<http://krijesnica.hr/2019/02/11/priopcenje-za-novinare-hzzo-zeli-ograniciti-dostupnost-lijekova-i-lijecenja-pacijentima-u-hrvatskoj/>

<https://vijesti.hrt.hr/553159/djeca-iz-rusije-dolaze-u-hrvatsku-na-lijecenje-ali-hzzo-nasu-djecu-salje-van>

<https://www.youtube.com/watch?v=c4kPMfB3-k8>

<https://zg-magazin.com.hr/novim-pravilnikom-hzzo-ogranicava-prava-pacijenata/>

<https://radio.hrt.hr/drugi-program/aod/udruga-debra/291176/>

<https://www.24sata.hr/lifestyle/dijete-ro-eno-bez-koze-mali-je-leptir-koji-treba-stalnu-paznju-625202>



Financiranje aktivnosti udruge

Projekti i programi Udruge u 2019. godini financirani su najvećim dijelom iz državnog proračuna te trgovačkih društava, pravnih osoba, građana i lokalnog proračuna.

Program „Psihosocijalna potpora djeci leptirima i njihovim obiteljima“ financiran od strane Ministarstva zdravstva. Jednokratnu financijsku podršku dalo je Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku. Nacionalna zaklada za razvoj civilnog društva financira Institucionalnu podršku stabilizaciji i/ili razvoju udruge. Projekt „Budi mi blizu“ financiran je od HEP-a. Iz sredstava Proračuna Grada Zagreba za 2019. financirani su projekti „24h info servis za 'djecu leptire' i njihove obitelji“, „Psihosocijalna potpora djeci leptirima i njihovim obiteljima“ i „SOS potpora djeci leptirima i njihovim obiteljima“. Podršku organizaciji Međunarodnog tečaja Bulozna epidermoliza – skrb za oboljele dao je Hrvatski zavod za zdravstveno osiguranje.

Račun iz rač. plana	PR-RAS - PRIHODI	Ostvareno - tekuće razdoblje
3	PRIHODI	675.987,00 kn
32	Prihodi od članarina i članskih doprinosa	500,00 kn
35	Prihodi od donacija	664.232,00 kn
351	Prihodi od donacija iz proračuna	396.786,00 kn
3511	Prihodi od donacija iz državnog proračuna	316.786,00 kn
3512	Prihodi od donacija iz proračuna jedinica lokalne i područne (regionalne) samouprave	80.000,00 kn
352	Prihodi od inozemnih vlada i međunarodnih organizacija	0,00 kn
353	Prihodi od trgovačkih društava i ostalih pravnih osoba	214.896,00 kn
354	Prihodi od građana i kućanstava	52.550,00 kn
Račun iz rač. plana	PR-RAS - RASHODI	Ostvareno - tekuće razdoblje
4	RASHODI	568.940,00 kn
41	Rashodi za radnike	268.829,00 kn

4111	Plaće za redovan rad	242.384,00 kn
412	Ostali rashodi za radnike	0,00 kn
413	Doprinosi na plaće	26.445,00 kn
42	Materijalni rashodi	261.302,00 kn
425	Rashodi za usluge	203.733,00 kn
4251	Usluge telefona, pošte i prijevoza	20.772,00 kn
4252	Usluge tekućeg i investicijskog održavanja	22.848,00 kn
4254	Komunalne usluge	19.236,00 kn
4255	Zakupnine i najamnine	80.105,00 kn
4257	Intelektualne i osobne usluge	36.690,00 kn
4258	Računalne usluge	300,00 kn
4259	Ostale usluge	23.782,00 kn
426	Rashodi za materijal i energiju	24.852,00 kn
4263	Energija	8.820,00 kn
4264	Sitni inventar i auto gume	4.434,00 kn
429	Ostali nespomenuti materijalni rashodi	8.520,00 kn
4291	Premije osiguranja	2.634,00 kn
4293	Članarine	3.432,00 kn