

Izvještaj o radu – 2018. 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

STRATEŠKE SMJERNICE RAZVOJA 2019. – 2020.

U prosincu 2018. održano je jednodnevno planiranje s ciljem revizije Strateškog plana Udruge 2016-2020., te izrade operativnog i financijskog plana za 2019.

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 unaprjeđenje 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 pokrenuti niz aktivnosti vezanih 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

Provedba programa psihosocijalne potpore 'djeci leptirima' i njihovim obiteljima započela je 2016.godine s ciljem osnaživanja oboljelih od bulozne epidermolize i njihovih obitelji te ih na taj način pripremili za suočavanje sa izazovima teške svakodnevice.



Daj mi krila

Cilj projekta „Daj mi krila“ bio je pridonijeti povećanju socijalne uključenosti i integraciji oboljelih od bulozne epidermolize u život zajednice. Slijedeći argumentaciju da su osobe iz neposredne blizine nositelji integracije i inkluzije te promotori destigmatizacije marginalizirane skupine, projektom su, uz posebno osjetljivu ciljanu skupinu oboljelih od bulozne epidermolize, definirane tri osnovne ciljane skupine (obitelj, kolege učenici i zdravstveni djelatnici) s kojima se aktivno radilo na edukaciji i poticanju na aktivaciju u procesu prevencije socijalne isključenosti. Na taj način uspostavljen je koordinirani sustav potpore socijalno osjetljivim skupinama. Za potrebe projekta tiskana je slikovnica „Voljko“ kako bi se osnovnoškolskom uzrastu na pristupačniji način senzibiliziralo na potrebe destigmatizacije djece leptira.

Osvrt studenta socijalnog rada – Dominik Pavković

„Slikovnica je zanimljiva zbog toga jer sadržajno vrlo dobro opisuje problemsku situaciju s kojom se susreće taj pojedinac (leptir) u svome životu. Poruka slikovnice je vrlo jednostavna, konkretna, a ujedno je i društveno važna jer naglašava važnost problematizacije i aktualizacije socijalnih, fizičkih te prirodnih prepreka s kojima se svakodnevno susreću osobe oboljele od bulozne epidermolize te se jasno usredotočuje na važnost jačanja socijalne inkluzije tih pojedinaca u društvu.“



I mama i tata

Pružanje podrške obiteljima kojima se rodi dijete oboljelo od bulozne epidermolize i osiguravanje roditeljskog okruženja koje pridonosi dobrobiti i punom razvoju potencijala djeteta okosnica je projekta „I mama i tata“.



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.



Adaptacija apartmana za smještaj oboljelih radi liječenja u Zagrebu

Kroz jednokratnu financijsku podršku Grada Zagreba, tvrtki Happy Habitat i Jadranski skiperi d.o.o. te volontere Grawe Hrvatska d.d i JCI Croatia renoviran je apartman za oboljele i njihove obitelji.



Edukacije

DEBRA u suradnji sa Klinikom za dječje bolesti organizirala je 20. travnja 2018. godine Edukacijski tečaj III. kategorije za medicinske sestre i zdravstvene djelatnike „Bulozna epidermoliza- skrb za oboljele“. Na tečaju je održano 11 predavanja, a prisustvovalo je 160 polaznika.



Edukacije za tim

1. Palijativna skrb u sustavu zdravstva, Društvo za hospicij i palijativnu zdravstvenu njegu HUMS-a
2. Bulozna epidermoliza-skrb za oboljele
3. 9th European Conference on Rare Diseases&Orphan Products, Austrija
4. DEBRA International Congress 2018, Švicarska

5. 5. nacionalna konferencija i simpozij o rijetkim bolestima; specifičnosti života oboljelih od rijetkih bolesti
6. Sestrinska skrb oboljelih od bulozne epidermolize
7. Specijalističke intervencije u palijativnoj skrbi
8. Istočnoeuropska konferencija o rijetkim bolestima, Srbija



Partnerstva i suradnje

U 2018. g. ostvarena je suradnja sa Školom za medicinske sestre Vrapče i te nastavljena suradnja sa Školom za medicinske sestre Vinogradska, Klinikom za dječje bolesti Zagreb, KBC- om Zagreb.

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 je uvesti društveno korisno učenje u akademsko obrazovanje i ojačati kompetencije budućih stručnjaka u sustavu rane intervencije na lokalnoj razini. DEBRA u projektu sudjeluje kao udruga mentor kroz pružanje podrške budućim stručnjacima u rješavanju društvenih i socijalnih pitanja.

Članstvo u organizacijama i međunarodna suradnja

DEBRA je članica međunarodne organizacije oboljelih od bulozne epidermolize DEBRA International. U rujnu 2018. g. predstavnice udruge sudjelovale su na godišnjem kongresu i redovnoj skupštini u Zermattu, Švicarskoj.

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

Udruga u medijima

<https://www.kuz.hr/okrugli-stol-rijetke-bolesti-izazov-za-drustvo/>

<https://www.telegram.hr/partneri/zagrebacki-modni-dizajner-i-trojica-njegovih-prijatelja-sjeli-su-na-bicikle-u-jednom-su-danu-napravili-300-kilometara-i-ucinili-stvarno-dobru-stvar-za-djecu-leptire/>

<http://www.in-portal.hr/in-portal-news/kultura/15070/dani-orhideja-kupite-najdraze-cvijece-i-podrzite-udrugu-debra-koja-okuplja-obiljele-od-rijetkih-bolesti>

<http://hit-konferencija.hr/category/uncategorized-hr/>

<https://zmusk.wordpress.com/zdravlje/djeca-leptiri-na-njeznim-krilima-leptira-nose-sav-teret-zivota/>

Financiranje aktivnosti udruge

Projekti i programi Udruge u 2018. 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. Projekti „I mama i tata“ i „Daj mi krila“ financirani su od Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku. Projekt „Budi mi blizu“ financiran je od HEP-a i Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku. Iz sredstava Proračuna Grada Zagreba za 2018.- jednokratna financijska potpora financiran je projekt „Adaptacija apartmana za smještaj oboljelih radi liječenja u Zagrebu“

Račun iz rač. plana	PR-RAS - PRIHODI	Ostvareno - tekuće razdoblje
3	PRIHODI	851.017,00 kn
32	Prihodi od članarina i članskih doprinosa	1.300,00 kn
35	Prihodi od donacija	840.099,00 kn
351	Prihodi od donacija iz proračuna	460.867,00 kn
3511	Prihodi od donacija iz državnog proračuna	442.867,00 kn
3512	Prihodi od donacija iz proračuna jedinica lokalne i područne (regionalne) samouprave	18.000,00 kn
352	Prihodi od inozemnih vlada i međunarodnih organizacija	16.260,00 kn
353	Prihodi od trgovačkih društava i ostalih pravnih osoba	249.157,00 kn
354	Prihodi od građana i kućanstava	113.815,00 kn
Račun iz rač. plana	PR-RAS - RASHODI	Ostvareno - tekuće razdoblje
4	RASHODI	711.113,00 kn
41	Rashodi za radnike	
4111	Plaće za redovan rad	342.266,00 kn
412	Ostali rashodi za radnike	7.500,00 kn

413	Doprinosi na plaće	42.276,00 kn
42	Materijalni rashodi	267.288,00 kn
PR425	Rashodi za usluge	166.079,00 kn
4251	Usluge telefona, pošte i prijevoza	22.806,00 kn
4252	Usluge tekućeg i investicijskog održavanja	6.287,00 kn
4254	Komunalne usluge	11.051,00 kn
4255	Zakupnine i najamnine	80.105,00 kn
4257	Intelektualne i osobne usluge	14.600,00 kn
4258	Računalne usluge	4.000,00 kn
4259	Ostale usluge	27.230,00 kn
426	Rashodi za materijal i energiju	43.441,00 kn
4263	Energija	18.129,00 kn
4264	Sitni inventar i auto gume	8.642,00 kn
429	Ostali nespomenuti materijalni rashodi	8.168,00 kn
4291	Premije osiguranja	2.288,00 kn