



IZVJEŠTAJ O RADU – 2020. GODINA



Društvo oboljelih od bulozne epidermolize

O UDRUZI

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

Imati buloznu epidermolizu znači imati kožu krhkú 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, magistra sestrinstva

Radni terapeut – Leona Voš/Tara Pušić, prvostupnica radne terapije

STRATEŠKE SMJERNICE RAZVOJA 2021. – 2025.

U studenom 2020. napravili smo reviziju Strateškog plana Udruge 2016. - 2020. i kroz višednevno planiranje donijeli novi Strateški plan za razdoblje 2021. – 2025. te izradili operativni i finansijski plan za 2021.

- Razvoj okruženja i jačanje međusektorske suradnje za unaprijeđenje zdravstvene skrbi i podrške za oboljele od bulozne epidrmolize.
- Kontinuirana edukacija zdravstvenih djelatnika
- Provedba rane intervencije u svrhu pružanja integriranog djelovanja
- Pružanje psihosocijalne podrške za oboljele od rijetkih bolesti
- Provedba radne terapije kod oboljelih od rijetkih bolesti
- Razvoj mobilnih timova u svrhu pružanja integrirane i holističke skrbi (zdravstvene i socijalne)
- Podizanje svijesti javnosti o izazovima i poteškoćama u svakodnevici oboljelih od rijetkih bolesti
- Zagovaranje ravnopravnog sudjelovanja oboljelih od rijetkih bolesti u svim aspektima života
- Razvijanje međunarodne suradnje i razmjena stručnih znanja i iskustava
- Unaprijeđenje finansijske 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 oboljelim od bulozne epidermolize i drugih rijetkih dermatoloških bolesti, psihološku podršku, provedbu rane intervencije i radne terapije kod oboljelih, razvoj mobilnih timova, zagovaranje i lobiranje za unapređenje svakodnevice oboljelih od rijetkih bolesti.

Veći naglasak u nadolazećem razdoblju stavit će se na aktivnosti usmjerene na širenje mreže socijalnih usluga.

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 leptrima' i njihovim obiteljima nastavlja se kontinuirano osnaživanje oboljelih od bulozne epidermolize i njihovih obitelji te ih se na taj način priprema za suočavanje sa izazovima teške svakodnevice. Prva godina programa je uspješno završena u prosincu 2020.



Psihosocijalna podrška

SOS POTPORA 'DJECI LEPTIRIMA'

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.



Informiranje i osnaživanje roditelja

ZNANJE POBJEĐUJE

Kroz projekt „Znanje pobjeđuje“ nastojali smo riješiti problem nedovoljne informiranosti i/ili nerazumijevanja problema i/ili ograničenja kroja proizlaze iz bolesti. Izradili smo priručnik „Život osoba oboljelih od bulozne epidermolize“ koji prikazuje život osobe s buloznom epidermolizom od rođenja, uključivanja u odgojno-obrazovne ustanove, razdoblja adolescencije, sportskih aktivnosti, odabira zanimanja i intimnih veza.

U priručniku su navedene mnoge situacije i pitanja na koje nailaze osobe koje prvi puta susretu oboljelu osobu ali i odgovori koji im mogu pomoći odgovoriti na ta pitanja.



ŽIVOT OSOBA
OBOLJELIH OD
BULOZNE
EPIDERMOLIZE

Naslovna stranica brošure

UKLJUČI ME

Pružanjem usluga besplatnog smještaja za vrijeme liječenja u Zagrebu, djetetu je omogućena blizina i potpora obitelji, na taj način su prevenirane komplikacije koje se javljaju zbog neredovitih kontrola i zahvata. Osmišljene su igre i osigurane igračke za kvalitetnije provođenje vremena tijekom boravka u DEBRA apartmanu u Zagrebu.



Individualna igraonica

INSTITUCIONALNA PODRŠKA

Kroz institucionalnu podršku osigurano je jačanje kapaciteta udruge za daljnju provedbu aktivnosti, programa i projekata. Uz podršku se osigurava stabilnost udruge i stvaraju uvjeti za održavanje i unaprijedivanje standarda pružanja usluga korisnicima DEBRE.



RAZVOJ HRVATSKOG RESURSNOG CENTRA ZA RIJETKE BOLESTI

Cilj projekta je razvijanje resursnog centra za rijetke bolesti u čijoj provedbi sudjelujemo kao savjetodavni partner obzirom na dugogodišnje iskustvo u radu te u aktivnostima za edukacije stručnjaka i predstavnika udruga članica Hrvatskog saveza za rijetke bolesti.

GLOBALSKIN - INTEGRATED HEALTH CARE OF RARE DERMATOLOGICAL DISEASES: THE EXAMPLE OF EPIDERMOLYSIS BULLOSA

Projekt „Integrirana zdravstvna skrb kod rijetkih dermatoloških bolesti kroz primjer bulozne epidermolize“ započeo u listopadu 2020. godine će kroz niz predavanja stručnjacima (liječnicima, medicinskim sestrama, socijalnim radnicima i radnim terapeutima) podijeliti stečena znanja i informacije za bolje razumijevanje rijetkih dermatoloških bolesti a u svrhu unaprjeđenja kvalitete života oboljelih te pružanja integrirane skrbi.



Organizira **edukacijske webinare**
za zdravstvene djelatnike

Rijetke dermatološke dijagnoze - uloga zdravstvenih djelatnika u skrbi

- Ožujak • Liječnici i radni terapeuti
- Travanj • Medicinske sestre
- Svibanj • Socijalni radnici

Uskoro objavljujemo i službene datume!

Obavijest od edukacijama

EDUKACIJE

- EB World Congress 2020, London, 19. - 23. 1. 2020.
- 8. Simpozij Hrvatske udruge patronažnih medicinskih sestara – Zagreb, 6. 3. 2020.
- 8. kongres Hrvatske udruge medicinskih sestara s međunarodnim sudjelovanjem Sestrinstvo bez granica, Opatija 20. – 23. kolovoza 2020.
- ICIC 20th International Virtual Conference on Integrated care - 9., 16., 23. i 30. 9. 2020., International Fundation for Integrated Care
- Caring for rare - 23. i 24. 10. 2020., On-line Regional Conference for Rare Disease
- The Important Role of Nurses in the Management and Overall Medical Pathways of Dermatological Patients - 12. 11. 2020., IADPO
- Regionalna radionica RARE 2030 - 24. i 25. 11. 2020., Hrvatski Savez za rijetke bolesti



Pristup pacijentu s buloznom epidermolizom, Mateja Krznar, predavač
8. Simpozij Hrvatske udruge patronažnih medicinskih sestara



Regionalna konferencija,
Mateja Krznar i Tara Pušić

PARTNERSTVA I SURADNJE

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



Edukacija učenika završnih razreda srednjeg medicinskog obrazovanja

ERASMUS+ PROJEKT „INNOVATION IN DRESSING TECHNIQUES“

Erasmus+ projekt „Innovation in dressing techniques“ projekt je Škole za medicinske sestre Vrapče u sklopu kojeg je predsjednica udruge Vlasta Zmazek predstavila aktivnosti udruge, a zdravstvena edukatorica Mateja Krznar održala predavanje o sestrinskoj skrbi za oboljele od bulozne epidermolize. Održanim predavanjima cilj je bio sudionike upoznati s buloznom epidermolizom kako bi se realizirala glavnina projekta, izrada Priručnika o suvremenom zbrinjavanju kroničnih rana.

Zahvala na značajnom doprinosu, iznimnoj spremnosti za pomoć i podršku u ostvarivanju Projekta.

prof. dr.sc. SREĆKU BUDIĆU, KB Dubrava,
ANI JOVIĆ, dr.medicine, specijalisti opće i vaskularne kirurgije, KB Sveti Duh,
pomoćnici ravnatelja za sestrinstvo MARINI RUKAVINA, dipl. med.sestra, KB Sveti Duh,
NEVENKI ŠTROK, medicinskoj sestri, KB Sveti Duh, mr.sc. DEJANU ANDRIĆU, specijalistu pomorske medicine, Poliklinika OXY,
TANJI ŠKOF, prvostupnici sestrinstva, Poliklinike OXY,
VLASTI ZMAZEK, dipl.oec. predsjednici udruge DEBRA,
MATEJI KRZNAR, prvostupnici sestrinstva, udruga DEBRA,
IVANI PRKAČIN, dr. medicine, specijalistici za dermatologiju, KBC-a Sestre Milosrdnice i
recenzentici ROSANI SVETIĆ ČIŠIĆ, dipl.med.sr., Post. Grad.Dipl, King's college London, Consultecca

Hvala MISLAVU ČALJKUŠIĆU, knjižničaru Škole za medicinske

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.

U 2020. godini postali smo dio International Alliance of Dermatology Patients Organizations (GlobalSkin)



DEBRA International – sudjelovanje na godišnjem kongresu



EURORDIS – obilježavanje Dana rijetkih bolesti



Vlasta Zmazek u ime EURORDIS-a dodijelila nagradu EB Haus Austria za holistički pristup pacijentu

UDRUGA U MEDIJIMA

<https://recipe-cpsa.com/njezni-poput-leptira/>

<http://www.kgz.hr/hr/dogadjanja/leptiri-za-debru-55290/55290>

<http://www.kgz.hr/hr/dogadjanja/leptiri-za-debru-56132/56132>

<https://www.krenizdravo.hr/zdravlje/bolesti-zdravlje/bulozna-epidermoliza-uzrok-simptomi-i-lijecenje>
26.2.2020. – Dobar dan Hrvatska, HTV – najava obilježavanja Međunarodnog dana rijetkih bolesti
29.2.2020. – Dobro jutro Hrvatska, HTV – obilježavanje Međunarodnog dana rijetkih bolesti

24.10.2020. - "Ključ zdravlja" ,TV Mreža

16.12.2020. PORTAL HRVATSKA KATOLIČKA MREŽA - Vlasta Zmazek: Roditeljima treba reći da nije sramota imati bolesnu djecu i treba im dati podršku | HKM



Sudjelovanje u emisiji Hrvatske radiotelevizije
„Dobar dan“

FINANCIRANJE AKTIVNOSTI UDRUGE

Projekti i programi Udruge u 2020. 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 finansijsku podršku „Uključi me“ i program „SOS potpora 'djeci leptirima“ dalo je Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlađe i socijalnu politiku. Institucionalnu podršku stabilizaciji i/ili razvoju udruge dala je Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva. Iz sredstava Proračuna Grada Zagreba za 2020. financiran je projekt „Znanje pobjeđuje“.

Račun iz rač. plana	PR-RAS - PRIHODI	Ostvareno - tekuće razdoblje
3	PRIHODI	585.205,00 kn
32	Prihodi od članarina i članskih doprinosa	0,00 kn
35	Prihodi od donacija	577.143,00 kn
351	Prihodi od donacija iz proračuna	334.907,00 kn
3511	Prihodi od donacija iz državnog proračuna	314.907,00 kn
3512	Prihodi od donacija iz proračuna jedinica lokane i područne (regionalne) samouprave	20.000,00 kn
352	Prihodi od inozemnih vlada i međunarodnih organizacija	0,00 kn
353	Prihodi od trgovачkih društava i ostalih pravnih osoba	167.004,00 kn
354	Prihodi od građana i kućanstava	75.232,00 kn
Račun iz rač. plana	PR-RAS - RASHODI	Ostvareno - tekuće razdoblje
4	RASHODI	528.097,00 kn
41	Rashodi za radnike	284.481,00 kn
4111	Plaće za redovan rad	256.137,00 kn
412	Ostali rashodi za radnike	0,00 kn
413	Doprinosi na plaće	28.344,00 kn
42	Materijalni rashodi	215.060,00 kn
425	Rashodi za usluge	173.749,00 kn
4251	Usluge telefona, pošte i prijevoza	15.987,00 kn
4252	Usluge tekućeg i investicijskog održavanja	1.808,00 kn
4254	Komunalne usluge	9.841,00 kn
4255	Zakupnine i najamnine	80.105,00 kn
4257	Intelektualne i osobne usluge	32.900,00 kn
4258	Računalne usluge	4.307,00 kn
4259	Ostale usluge	28.801,00 kn
426	Rashodi za materijal i energiju	13.947,00 kn
4263	Energijske usluge	7.106,00 kn
4264	Sitni inventar i auto gume	0,00 kn
429	Ostali nespomenuti materijalni rashodi	6.926,00 kn
4291	Premije osiguranja	2.287,00 kn
4293	Članarine	3.019,00 kn