

## DEBRA – Operativni plan rada za 2021. godinu

Naziv aktivnosti	Vrijeme	Raspored
Izrada izvještaja o radu u 2020.	Siječanj, veljača	Presjek 2020. godine, postavljanje izvještaja o radu na web-stranicu udruge i slanje članovima mailom
Izveštaji donatorima o utrošku sredstava	Siječanj	Pismenim putem, ažuriranje liste donatora i postavljanje na web-stranicu
24h servis za oboljele i njihove obitelji	Kontinuirano	Stalan kontakt s članovima zbog detekcije njihovih potreba i promptnog reagiranja na iste. Dogovaranje pregleda, operativnih zahvata, osiguravanje smještaja u apartmanu, odgovaranje na specifične potrebe svakog člana vezano uz zdravstveni, socijalni sustav te svakodnevicu.
Aktivnosti pomoći i podrške obiteljima oboljelih	Kontinuirano	Grupne i individualne radionice, rana intervencija, psihosocijalna potpora, savjetovanje, stručna pomoć i podrška, promicanje ravnopravnosti u podjeli obiteljskih uloga, osnaživanje
Radna terapija za oboljele	Kontinuirano	Provođenje radno-terapijskih aktivnosti; procjena izvođenja aktivnosti dnevnog života, provođenje programa samozbrinjavanja i produktivnosti s ciljem podizanja kvalitete života oboljelih
Održavanje apartmana za smještaj obitelji tijekom liječenja u Zagrebu	Kontinuirano	Čišćenje apartmana, pranje posteljine, vođenje evidencije popunjenosti Kemijsko čišćenje, redovno održavanje i manji popravci
Izvidi mobilnog tima u obitelj (sukladno epidemiološkim mjerama tijekom pandemije COVID-19)	Kontinuirano	Izvidi mobilnog tima u obitelj zbog detekcije potreba, definiranja prioriteta u rješavanju istih i evaluacije te lakšu koordinaciju unutar multidisciplinarnog tima.
Izrada smjernica za primjenu radne terapije kod oboljelih od bulozne epidermolize / postupna implementacija	Siječanj do lipanj/ Lipanj do prosinac	Priprema i prikupljanje podataka potrebnih za izradu smjernica / prezentacija članovima / objava na web-stranici i/ razrada plana postupne implementacije
Organizacija i održavanje <i>Webinar</i> edukacije za liječnike, medicinske sestre, radne terapeute i socijalne radnike	Siječanj do lipanj	Organizacija <i>Webinar</i> edukacije za liječnike, medicinske sestre, radne terapeute i socijalne radnike na temu: Rijetke dermatološke dijagnoze – pristup pacijentima na primjeru bulozne epidermolize
Dan rijetkih bolesti	Veljača	Obilježavanje dana rijetkih bolesti u suradnji sa Hrvatskim savezom za rijetke bolesti Gostovanje u medijima Osvještavanje javnosti Sudjelovanje u kampanji
Redovito ažuriranje <i>web-stranice</i> udruge te društvenih mreža	Kontinuirano	Ažuriranje web-stranice udruge te društvenih mreža zbog osvještavanja javnosti o dijagnozi te radu udruge.
Poticanje suradnje sa Centrima za socijalnu skrb	Kontinuirano	Prikupljanje podataka te izrada algoritama za kvalitetnije pružanje socijalnih usluga oboljelima od EB
Suradnja s članovima multidisciplinarnog tima ( socijalni radnik, psiholog, medicinska sestra za planiranje otpusta iz bolnice, liječnici, mobilni palijativni tim )	Kontinuirano	Redovito praćenje pacijenata (potrebe prisutne i po otpustu iz bolnice, rijetka bolest) kako bi se osigurala cjelovita i integrirana skrb Redovito kontaktiranje s multidisciplinarnim timom kako bi se skrb unaprijedila te pronašle adekvatne intervencije sukladno stanju pacijenta
Prijavljivanje projekata na sve raspisane natječaje	Kontinuirano	Ažurno pratiti najave i objave raspisanih natječaja i aplicirati na sve kojima odgovaramo

Uspostava suradnje s udrugom radnih terapeuta	Kontinuirano	Zajednički rad na izradi smjernica koje će osigurati poboljšanje kvalitete života oboljelih od EB
Pomoć pri uključivanju u programe odgoja i obrazovanja-senzibilizacija okoline	Rujan	Kontaktiranje i posjeta odgajateljima i nastavnicima prije dolaska oboljelog u grupu u cilju edukacije i razbijanja stigmi oko bolesti
Organiziranje posjeta i edukacije učenika srednjih medicinskih škola	Kontinuirano	Učenici kroz predavanje o EB upoznaju specifičnosti dijagnoze i skrbi za oboljele. Učenici kroz predavanje upoznaju rad udruge
Organiziranje proslave 25. godina rada udruge	Rujan Listopad	Priprema materijala ( sažetak rada udruge) organiziranje eventa, gostovanje u medijima
Tjedan svjesnosti o buloznoj epidermolizi	Listopad	Obilježavanje Tjedna svjesnosti, osmišljavanje akcije osvještavanja, gostovanje u medijima
Rad s volonterima	Kontinuirano	Razvoj volonterstva, radionice za volontere, edukacija volontera
Razvijanje samofinancirajućih aktivnosti Udruge	Kontinuirano	Proizvodnja i prodaja vlastitih proizvoda Osmišljavanje humanitarnih akcija
Organizacijsko jačanje	Kontinuirano	Sudjelovanje na seminarima i konferencijama od važnosti za unutrašnje funkcioniranje Udruge
Izrada izvještaja za donatore po natječajima. Izrada godišnjeg financijskog i operativnog plana za 2022.	Prosinac	Zaključivanje godine.
Najam prostora	Prosinac	Produljivanje ugovora o najmu za 2021. godinu

Zagreb, 20. 11. 2020.