

Izvještaj o radu 2022. godina

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. Svakodnevnica znači nove rane, nova previjanja, začuđene poglede, bol, kirurške zahvate, znači stalnu ovisnost o pomoći, njezi i pratnji drugih.

Upravni odbor

Zrinka Kirin, mag.iur.

Suzana Pavlinić, mag. eduk. rehabilitacije

Ivana Matoš Zrinušić, bacc.med.techn.

Ines Kubelka, dipl. defektolog odgojitelj

Predsjednica

Vlasta Zmazek, dipl. ekonomist vanjske trgovine

Zaposlenici

Izvršna direktorica – Branka Blagojević

Koordinatorica aktivnosti – Evica Borčić

Zdravstvena edukatorica – Mateja Krznar,
magistra sestrinstva

Radni terapeut – Tara Pušić / Jelena Klanjčić,
prvostupnica radne terapije

STRATEŠKE SMJERNICE RAZVOJA 2021. – 2025.

U 2022. godini nastavljeno je praćenje Strateškog plana za razdoblje 2021. – 2025. te je izrađen operativni i financijski plan za 2023.

- Razvoj okruženja i jačanje međusektorske suradnje za unaprijeđenje zdravstvene skrbi i podrške za oboljele od bulozne epidermolize
- 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 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 i drugih rijetkih dermatoloških bolesti, psihološku podršku, provedbu rane intervencije i radne terapije kod oboljelih, razvoj mobilnih timova, zagovaranje i lobiranje za unaprjeđenje svakodnevice oboljelih od rijetkih bolesti.

U nadolazećem razdoblju nastavit će se unaprijeđivati aktivnosti usmjerene na širenje mreže socijalnih usluga.

Na području organizacijskog razvoja, naglasak će i dalje biti na unapređivanju znanja i 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.

Uvod

Iza nas je 2022. koja nas je laganim koracima vratila u normalu. Početkom 2022. godine aktivno smo sudjelovali u Fundraising edukaciji koju je organizirala Žuta točka, Zaklada za izgradnju filantropske i fundraising kulture u Hrvatskoj. Edukacija je bila vrlo korisna i pružila nam je znanje i alate kako svoju viziju i misiju predstaviti građanima i tvrtkama koji žele sudjelovati u društvenoj promjeni koju želimo postići, a za koju nam je potrebna podrška. U proljetnim mjesecima uz veliku pomoć donatora prostorije DEBRE su po drugi puta obnovljene pa tragova potresa više nema! Zbog toga smo jako sretni! Sobi za radnu terapiju dodatno smo opremili sa bazenom i lopticama koje će djeci pomoći u razvoju senzomotoričkih vještina te mnogim didaktičkim igračkama.

U listopadu smo proveli kampanju koju smo nazvali „Izokreni i promijeni svijest“ s ciljem osvještavanja javnosti i unaprjeđenja skrbi za osobe s buloznom epidermolizom.

Aktivnosti za korisnike provodili smo uživo ali i putem svih dostupnih kanala (telefon, SMS, e-mail, ZOOM). U nastavku donosimo pregled aktivnosti i projekata.

I za kraj, s velikim optimizmom nastavljamo i dalje mijenjati svijest javnosti i raditi na osiguravanju kvalitetnije i cjelokupnije podrške našim korisnicima.

Branka Blagojević

Programi i projekti

Psihosocijalna potpora 'djeci leptirima' i njihovim obiteljima

Psihosocijalnom potporom 'djeci leptirima' 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. Treća godina programa uspješno je završena u prosincu 2022.



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. Kontinuirano se radi na osnaživanju roditelja i njihovih kompetencija za pružanje bolje skrbi oboljelom djetetu ali i cijeloj obitelji. Kroz uslugu radne terapije podiže se razina samostalnosti oboljelog i kroz planirane radno-terapijske intervencije ostvaruju se ciljevi u svrhu podizanja razine samostalnosti djeteta s buloznom epidermolizom. Senzibilizaciju okoline osiguravamo i kroz pružanje podrške sustavu odgoja i obrazovanja pri uključivanju djece u njihove programe. Na taj način educirani djelatnici pružaju potpunu podršku oboljelom djetetu što prenose i na vršnjačku skupinu. Dijete je sretnije u okolini koja prihvaća njegovu dijagnozu i zbog iste ga ne ograničava.



Individualna radionica

Razvoj Hrvatskog resursnog centra za rijetke bolesti

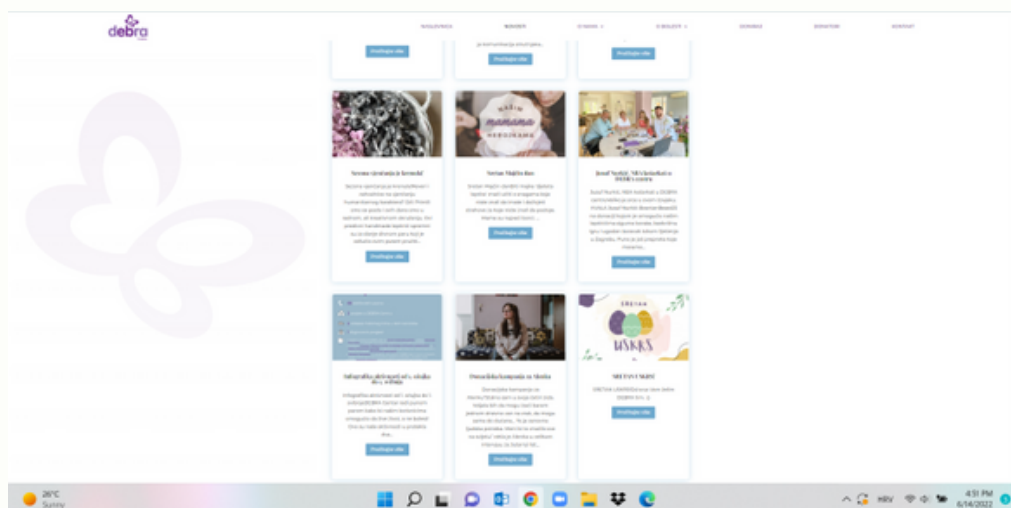
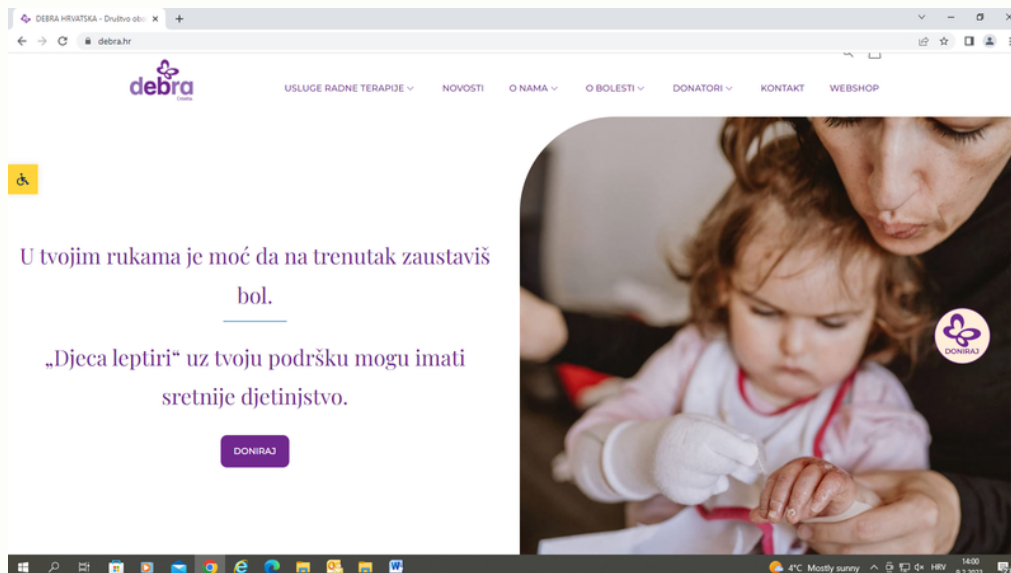
Cilj projekta je razvijanje resursnog centra za rijetke bolesti u čijoj provedbi smo sudjelovali kao partnerska organizacija u aktivnostima edukacije za stručnjake koji rade s oboljelima od rijetkih bolesti i edukacija djelatnika u osnovnim i srednjim školama. Projekt je završen u lipnju 2022.



Izvršna konferencija „Razvoj2 Hrvatskog resursnog centra za rijetke bolesti“
Zagreb, 14. lipnja 2022.

GlobalSkin - Communications and Marketing

Projekt redizajna web stranice započeo je u travnju, a završen je u lipnju 2022.



Redizajnirana web stranica



Žuta točka – izgradnja fundraising kulture u Hrvatskoj

Nakon uspješno prijavljenog projekta izabrani smo za sudjelovanje u fundraising edukaciji koja se odvijala u ciklusu od pet modula. Edukacija je bila vrlo korisna i pružila nam je znanje i alate kako svoju viziju i misiju predstaviti građanima i tvrtkama koji žele sudjelovati u društvenoj promjeni koju želimo postići, a za koju nam je potrebna podrška. Po završetku edukacije predstavili smo svoj fundraising projekt i osvojili nagradu od Wiener osiguranje Vienna Insurance Group d.d.



Dodjela nagrade za najbolje predstavljen fundraising projekt

Kampanja za Alenku „Živjeti život, a ne bolest“

Pomogli smo našoj korisnici Alenki u pokretanju kampanje u kojoj su građani i tvrtke donirali sredstva za kupnju i ugradnju podizne platforme kako bi samostalno mogla izaći iz svog stana. Kampanja je bila uspješna, podizna platforma je kupljena i ugrađena te se Alenka od ljeta 2022. godine samostalno koristi njome i neovisna je u mnogim svakodnevnim aktivnostima.



Rezultati uspješno provedene kampanje „Živjeti život, a ne bolest“

Radnoterapijska soba

Prostor za provedbu radne terapije tijekom 2022. godine nadopunjavao se novim didaktičkim igračkama i opremom za poticanje motoričkog, senzoričkog, kognitivnog i psihosocijalnog razvoja. Uz pomoć donatora Printego design, Tvoja tapeta, Staklana Piletić, Babyland, Supermame, Ilić design, studentskog ogranka AAPG Zagreb RGNF i Jusufa Nurkića prostor je u potpunosti opremljen i prilagođen potrebama "djece leptira". Od tada "djeca leptiri" redovito dolaze na radnu terapiju gdje stječu nova znanja i vještine potrebne za svakodnevni život.



Prostor za provođenje radne terapije



Zdravstveni opservatorij

U rujnu 2022. godine priključili smo se projektu Zdravstveni opservatorij koji provodi Udruga za pomoć djeci i obiteljima suočenim s malignim bolestima Krijesnica. Cilj projekta je jačanje kapaciteta organizacija civilnog društva za postizanje učinkovitog dijaloga s javnom upravom, socijalnim partnerima i znanstvenim visokoobrazovnim institucijama u oblikovanju i provođenju reformi koje doprinose jednakopravnosti građana u pristupu kvalitetnoj zdravstvenoj zaštiti te očuvanju i razvoju javnog zdravstvenog sustava. DEBRA svoj doprinos daje kroz sudjelovanje u Tematskoj radnoj grupi - Integrirana skrb.



Tjedan svjesnosti

24. - 30. 10. 2022. kampanja IZOKRENI I PROMIJENI SVIJEST

Kako bi javnosti približili neke od svakodnevnih izazovnih situacija u životima 'djece leptira' osmislili smo kampanju koja je osim pružanja podrške imala i edukativan karakter. Javnost smo upoznali s činjenicom kako i najobičnije radnje kao što je odijevanje djeci često predstavlja bolno i nelagodno iskustvo. Pozvali smo javnost da u znak podrške 'djeci leptirima' na kratko izokrenu svoju odjeću, slikaju se i sliku objave na svojim društvenim mrežama sa tagom na profil djeca_leptiri i koristeći hashtag #izokreniipromijenisvijest.



Volonteri

U 2022. godini u naše aktivnosti bilo je uključeno 12 volontera koji su ostvarili 108 volonterskih sati.

Edukacije

Edukacije za sudionike u skrbi – zdravstvene djelatnike i ostale stručnjake

1. Komunikacija s roditeljima djece s rijetkim bolestima, 18. 05. 2022.
2. Edukacijski rehabilitator kao dio multidisciplinarnog tima u pristupu osobama s rijetkim bolestima na primjeru bulozne epidermolize, 19. i 20. 05. 2022.
3. Integracija djece s buloznom epidermolizom (EB) u sustav predškolskog odgoja i obrazovanja, 15. 12. 2022

Edukacija za buduće zdravstvene djelatnike

1. Predavanje za učenike 5. razreda Škole za medicinske sestre, 28.02.2022.
2. Predavanje za učenike Škola za medicinske sestre Vrapče, 06. 10. 2022.
3. Predavanje za učenike Škola za medicinske sestre Vrapče, 21. 12. 2022.
4. Predavanje za studente radne terapije Zdravstvenog veleučilišta Zagreb, 09. 12. 2022.

Edukacije za tim

1. Žuta točka, Zaklada za izgradnju filantropske i fundraising kulture u Hrvatskoj, Zagreb
2. „Šesti hrvatski simpozij o ranoj intervenciji u djetinjstvu“, 9.-11. lipnja 2022., Zagreb
3. Škola zagovarača u zdravstvu, 26.-28. rujna 2022., Fužine



„Šesti hrvatski simpozij o ranoj intervenciji u djetinjstvu“

Partnerstva i suradnje

Nastavljena je suradnja sa Klinikom za dječje bolesti Zagreb, KBC-om Zagreb, Školom za medicinske sestre Vrapče, Školom za medicinske sestre Vinogradska, Školom za medicinske sestre Mlinarska, Zdravstvenim veleučilištem u Zagrebu.



Slika 1 - Okrugli stol "Međusektorska suradnja kod bulozne epidermolize-gdje smo?"



Slika 2 - Edukacija učenika završnih razreda srednjeg medicinskog obrazovanja

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.

DEBRA je dio International Alliance of Dermatology Patients Organizations (GlobalSkin).

DEBRA je član Koalicije udruga u zdravstvu.



Udruga u medijima

Mediji kontinuirano pokazuju interes za aktivnosti Udruge te je kao i do sada, suradnja s medijima bila uspješna. U 2022. godini Udruga je 18 puta dobila prostor u različitim medijima. Također, redovno objavljujemo sadržaj na:



www.debra.hr



<https://www.facebook.com/djecaleptiri>



https://www.instagram.com/djeca_leptiri/



<https://www.youtube.com/channel/UC4yw5njgNK5JYDEs89ExN2Q>



Sudjelovanje u emisiji Hrvatske radiotelevizije
„Dobro jutro Hrvatska, Roditeljski kutak“



Javljanje uživo u
„Dobro jutro Hrvatska“

DEBRA, društvo oboljelih od bulozne epidermolize

U MEDIJIMA

TV emisije - 3

Radio - 4

Članci - 11

25.02.2022. HTV - Normalan život

24.-30.02.2022. Vijenac - Prilog Vijenca za promicanje socijalne uključenosti „Inkluzija“

<https://www.matica.hr/inkluzija/30/kulturom-protiv-gluhoce-sustava-32831/>

7.3.2022.

Večernji list (Žuta točka)

Radio EUROSTAR (Istra)

Radio Antena

25.6.22. Radio Ludbreg

26.10.22. – Hrvatski radio – Radio Sljeme – Jutarnji program (9:30 Tjedan svjesnosti o EB)

27.10.22. – HRT – Dobro jutro Hrvatska – Kod nas doma – javljanje uživo (8:40 Dan otvorenih vrata radne terapije u DEBRI)

9.11.22. HRT – Dobro jutro Hrvatska – Roditeljski kutak

24.10.22. SUPERMAME

<https://supermame.hr/2022/10/24/djeca-leptiri-i-zivot-s-buloznom-epidermolizom/>

25.10.22.

ŽIVIM – GLORIA

<https://zivim.gloria.hr/zivim/rastem/medunarodni-tjedan-svjesnosti-o-rijetkoj-genetskoj-bolesti-djeca-leptiri-trebaju-svakodnevnu-podrsku-15266672>

CAFE.HR

<https://www.cafe.hr/zdravlje/djeca-leptiri-trebaju-svakodnevnu-podrsku>

Glas Istre

<https://www.glasistre.hr/hrvatska/medunarodni-tjedan-svjesnosti-o-buloznoj-epidermolizi-izokreni-i-promijeni-svijest-826000>

26.10.22.

24 SATA

<https://www.24sata.hr/news/izokreni-i-promijeni-svijest-izokrenite-odjecu-naopako-i-pomozite-tako-djeci-leptirima-869384>

PLIVA zdravlje

<https://www.plivazdravlje.hr/vijesti/clanak/36691/Medjunarodni-tjedan-svjesnosti-o-buloznoj-epidermolizi.html>

HINA zdravlje

<https://zdravlje.hina.hr/content/11136693/obiljezava-se-medjunarodni-tjedan-djece-leptira>

28.10.22. Osnovna škola Omišalj

<https://os-omisalj.hr/osnovna-skola-omisalj-uz-djecu-leptire/>
https://www.youtube.com/watch?v=3k_HPadRXfo

31.10.22. Glas Slavonije

<https://www.glas-slavonije.hr/507213/16/Djeca-leptiri-trebaju-svakodnevn-podrsku>

Financiranje aktivnosti udruge

Projekti i programi Udruge u 2022. 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 završen je u prosincu 2022. godine. Program „SOS potpora 'djeci leptirima“ financiralo je Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku i traje do 31. svibnja 2023. godine.

Račun iz rač. plana	PR-RAS - PRIHODI	Ostvareno - tekuće razdoblje
3	PRIHODI	762.125,00 kn
32	Prihodi od članarina i članskih doprinosa	300,00 kn
35	Prihodi od donacija	758.833,00 kn
351	Prihodi od donacija iz proračuna	319.404,00 kn
3511	Prihodi od donacija iz državnog proračuna	300.778,00 kn
3512	Prihodi od donacija iz proračuna jedinica lokane i područne (regionalne) samouprave	2.500,00 kn
352	Prihodi od inozemnih vlada i međunarodnih organizacija	70.674,00 kn
353	Prihodi od trgovačkih društava i ostalih pravnih osoba	217.373,00 kn
354	Prihodi od građana i kućanstava	151.382,00 kn
Račun iz rač. plana	PR-RAS - RASHODI	Ostvareno - tekuće razdoblje
4	RASHODI	638.018,00 kn
41	Rashodi za radnike	377.367,00 kn
4111	Plaće za redovan rad	343.141,00 kn
412	Ostali rashodi za radnike	0,00 kn
413	Doprinosi na plaće	34.226,00 kn
42	Materijalni rashodi	244.269,00 kn
425	Rashodi za usluge	188.058,00 kn
4251	Usluge telefona, pošte i prijevoza	24.282,00 kn
4252	Usluge tekućeg i investicijskog održavanja	2.535,00 kn
4254	Komunalne usluge	9.999,00 kn
4255	Zakupnine i najamnine	80.105,00 kn
4257	Intelektualne i osobne usluge	30.232,00 kn
4258	Računalne usluge	12.550,00 kn
4259	Ostale usluge	27.105,00 kn
426	Rashodi za materijal i energiju	22.980,00 kn
4263	Energija	12.618,00 kn
4264	Sitni inventar i auto gume	4.385,00 kn
429	Ostali nespomenuti materijalni rashodi	8.859,00 kn
4291	Premije osiguranja	2.415,00 kn
4293	Članarine	3.694,00 kn