

Izvještaj o radu 2023. 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 – Jelena Klanjčić/ Maja Trulec
prvostupnica radne terapije

STRATEŠKE SMJERNICE RAZVOJA 2021. – 2025.

U 2023. godini nastavljeno je praćenje Strateškog plana za razdoblje 2021. – 2025. te je izrađen operativni i financijski plan za 2024.

- 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 unapređenje svakodnevice oboljelih od rijetkih bolesti.

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.

U radu s korisnicima osnovni principi po kojima djelujemo su holistička perspektiva, individualizirani i obiteljski pristup, osnaživanje korisnika za odgovornu i aktivnu ulogu u rješavanju poteškoća s kojima se suočavaju.

Savjetovalište, info servis, radna terapija i apartman naše su usluge koje su uvijek dostupne i redovito se koriste kroz cijelu godinu. Provedba radne terapije redovito se unaprijeđuje novim didaktičkim igračkama i pomagalicama za razvoj senzomotoričkih vještina na radost naših najmlađih korisnika.

Naši prioriteti i dalje ostaju isti - raditi na osiguravanju kvalitetnije i cjelokupne podrške korisnicima te provoditi aktivnosti kojima ćemo utjecati na mijenjanje svijesti javnosti kako bi korisnicima olakšali svakodnevicu i osnažili da žive život, a ne bolest.

Branka Blagojević, izvršna direktorica



Predstavljanje udruge i promocija aktivnosti

U sklopu projekta Ilica: Q'ART 21. svibnja 2023. informirali smo javnost o problemima i izazovima s kojima se „djeca leptiri“ svakodnevno susreću, o važnosti radne terapije i radno terapijskim uslugama koje pružamo te o ostalim aktivnostima i projektima koje provodimo.



LJETO

21/05/2023

**LJUBAV
ZAHVALNOST
OPRAŠTANJE**



Također smo u cilju prikupljanja sredstava za provedbu aktivnosti s korisnicima prodavali ručno izrađene proizvode.

HUMANITARNA PRODAJA USKRSNIH DEKORACIJA ZA 'DJECU LEPTIRE'*



SRIJEDA, 5. TRAVNJA 2023. 14-16H
PRILAZ GJURE DEŽELIĆA 30
DVORIŠTE VRTIĆA IZVOR

Uključi se i omogući
sretnije blagdane za sve!

*kupovinom doniraš sredstva
za provedbu radne terapije
s 'djecom leptirima'



Programi i projekti

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. Program je završen u svibnju 2023.



Savjetovanje roditelja

Dajmo im mogućnost za bolju budućnost

Trogodišnji program započeo je u lipnju, a kroz brojne aktivnosti za cilj ima poboljšati, proširiti i osigurati jednaku dostupnost socijalnih usluga svim oboljelima od bulozne epidermolize i drugoj djeci s teškoćama u razvoju i odraslim osobama s invaliditetom i njihovim obiteljima, kroz pružanje zaokružene cjeline socijalnih usluga (rana razvojna podrška, prijenos informacija, psihosocijalna potpora, pomoć pri uključivanju u sustav odgoja i obrazovanja, poticanja na osobni razvoj, podrška roditeljima i razvoj roditeljskih kompetencija, privremeni boravak, socijalizaciju i integraciju, peer podrške, osamostaljenje i provođenje radno-okupacijskih aktivnosti) u cilju poboljšanja kvalitete njihovih života i smanjenja socijalne isključenosti.



RADosNA terapija

RADosNA terapija je program pružanja socijalnih usluga djeci s teškoćama u razvoju i djeci s invaliditetom s područja grada Zagreba u svakodnevni život putem radno terapijskih programa koji će im pomoći u razvoju vještina za neovisno življenje, socijalizaciji, integraciji u odgojno obrazovne ustanove, kako bi u konačnici postali punopravni članovi društva, te podrška njihovim roditeljima kroz Marte Meo savjetovanje partnera u provedbi HURID-a.



Roditelji su moja snaga

Kroz provedbu projekta osigurano je pružanje integrirane podrške obitelji djeteta s buloznom epidermolizom ili drugom rijetkom dermatološkom bolesti, kako bi u vlastitom domu stvorili uvjete za roditeljsko ponašanje koje je u najboljem interesu djeteta. Aktivnosti projekta usmjerene su na osnaživanje roditelja za suočavanje s teškom svakodnevicom i pomoći će im da u svom domu stvore poticajno okruženje za rast i razvoj svoga djeteta, a da pritom i ostala zdrava djeca dobivaju jednaku roditeljsku pažnju.



Oснаživanje roditelja kroz druženje

Igra kreira radosniji život 'djece leptira

Ovim projektom želimo pomoći djeci skrenuti misli od teške svakodnevice, učiniti odmak od boli i pomoći im da pronađu i sudjeluju u aktivnostima koje će im biti izvor veselja i trenutci za pamćenje.



24. listopada 2023. održana je Završna konferencija projekta „Zdravstveni opservatorij“ te Sajam zdravstvenih inovacija.

Na završenoj konferenciji predstavljeni su rezultati projekta, a cijeli projekt „Zdravstveni opservatorij“ isporučio je niz jedinstvenih i kvalitetnih istraživanja, ali i smjernica za zdravstveni sustav i javnu politiku.

DEBA je sudjelovala u izradi smjernica „Integracija skrbi i koncept 24/7/365“ te „Neformalna skrb i pružanje podrške neformalnim njegovateljima.“



25.-31. listopada 2023.

25.10.2023.
Dan bulozne epidermolize

Međunarodni tjedan svjesnosti o buloznoj epidermolizi

PODRŽI - slikaj se u izokrenutoj odjeći,
PODIJELI - na društvenim mrežama
'DJECU LEPTIRE'
RAZVESELI!

Tjedan svjesnosti- 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. Javnosti smo objasnili 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 #izokreniipromijenisvijest.

Volonteri

U 2023. godini u naše aktivnosti bilo je uključeno 4 volontera koji su ostvarili 96 volonterskih sati.

Edukacije

Edukacije za sudionike u skrbi - zdravstvene djelatnike i ostale stručnjake

1. Okrugli stol Iskustva socijalnih radnika u pružanju podrške obiteljima s buloznom epidermolizom, on-line

Edukacije za tim

- Zdravstveni opservatorij u suradnji s Marinom Škrabalo stručnjakinjom za javne politike i zagovaranje, Zagreb
- 7. Nacionalna konferencija o rijetkim bolestima s međunarodnim sudjelovanjem, u organizaciji Hrvatskog saveza za rijetke bolesti, Zagreb
- Konferencija Caring for Rare u organizaciji Nacionalne organizacije za rijetke bolesti Srbija (NORBS), on-line sudjelovanje
- Edukacija udruge SPEKTAR, program: SPEKTAR ZAJEDNIŠTVA (predavanje o obitelj centriranom pristupu, upotreba potpomognute komunikacije-radionice za roditelje, usmjerenost na roditelje u terapijskim pristupima, terapijsko hranjenje), on-line sudjelovanje
- Završna konferencija projekta „Ženski stav za sustav“ u organizaciji Hrvatskog saveza za rijetke bolesti, Tuheljske toplice
- “Uloga radnog terapeuta u radu s osobama s oštećenjem vida kroz rad u organizaciji civilnog društva”, Zagreb
- “Floortime pristup u terapijskom hranjenju kao dio intervencije radnog terapeuta”, Zagreb

- "Uključivanje terapijskog psa u radnoterapijsku intervenciju kod osoba starije dobi" , Zagreb
- "Senzorna integracija - Modul I" - Osnove senzorne integracije, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Sveučilište u Zagrebu
- "Senzorna integracija - Stručni modul II" - Senzorno integrativno poticanje kroz svakodnevne aktivnosti i oblikovanje okružja, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Sveučilište u Zagrebu
- PR i rad s medijima, Kako mobilizirati građane kao donatore i volontere? u organizaciji Zaklada SOLIDARNA, on-line sudjelovanje
- "Modeli zagovaranja za pozitivne promjene u lokalnim zajednicama, podnaslov: Društvene platforme kao mjesta zagovaranja" u organizaciji Dkolektiv, on-line sudjelovanje
- GlobalSkin godišnja konferencija ELEVATE 2023 u Briselu za predstavnike pacijenata s bolestima kože
- 25. Svjetski dermatološki kongres u Singapuru , prezentacija DEBRE kao priznatog Rare Resource Centra

Edukacija za buduće zdravstvene radnike

Škola za primalje, 5.5.2023. (predavanje)

- Škola za medicinske sestre Vinogradska, 23.10.2023. (predavanje)
- Škola za medicinske sestre Vrapče, 15.12.2023. (predavanje i iskustvena radionica)

Edukacija za učenike srednje škole

- Srednja škola Čazma, 9.11.2023. (predavanje)

Zagovaranje

Zagovaranje prava osoba s buloznom epidermolizom usmjereno je na aktivan rad u poboljšanju politika i praksi usmjerenih na razvoj okruženja i jačanje međusektorske suradnje za unaprijeđenje zdravstvene skrbi kroz dostupnost novih postupaka, terapija i lijekova, kvalitetne zdravstvene usluge i podrške za oboljele od bulozne epidermolize kao i ravnopravnog sudjelovanja oboljelih od rijetkih bolesti u svim aspektima života. Stoga smo iskoristili priliku i sudjelovanjem na Tematskoj sjednici Saborskog odbora za zdravstvo i socijalnu politiku te okruglom stolu „Kako poboljšati zdravstvenu skrb u Hrvatskoj“ govorili o važnosti unaprijeđenja skrbi.



Vlasta Zmazek, panelistica na sastanku visoke važnosti pri 78. zasjedanju opće skupštine UN-a, kao jedina predstavnica iz zemalja Europe!

Organizacija Rare Diseases International (RDI), Stalna misija Španjolske pri Ujedinjenim narodima i Stalna misija Švedske pri Ujedinjenim narodima organizirali su u četvrtak, 21. rujna 2023. sastanak "Angažiranje sustava UN-a i država članica u postizanju Univerzalne zdravstvene pokrivenosti za osobe koje žive s rijetkim bolestima: Plan koji ne ostavlja nikoga iza sebe".

Predsjednica udruge DEBRA, Vlasta Zmazek, na primjeru DEBRE predstavila je koliko je važna uloga civilnog društva u organiziranju sveobuhvatne, kontinuirane i cjelovite zdravstvene i socijalne skrbi za osobe koje žive s rijetkom bolešću.



Partnerstva i suradnje

DEBRA dugi niz godina njeguje suradnju s Referentnim centrom Ministarstva zdravstva za nasljedne i stečene bulozne dermatoze pri Klinici za dermatovenerologiju KBC Zagreb

Klinikom za dječje bolesti Zagreb, Školom za medicinske sestre Vrapče, Školom za medicinske sestre Vinogradska, Školom za medicinske sestre Mlinarska, Zdravstvenim veleučilištem u Zagrebu, Hrvatskom udruhom za ranu intervenciju u djetinjstvu (HURID), Studentskom linijom za rijetke bolesti i mnogim drugim srodnim organizacijama.



Sastanak liječnika, medicinskih sestara i drugih zdravstvenih djelatnika koji skrbe za osobe s EB



Edukacija učenika završnih razreda srednjeg medicinskog obrazovanja

Članstvo u organizacijama i međunarodna suradnja

DEBRA je članica:

- Međunarodne organizacije oboljelih od bulozne epidermolize DEBRA International.
- Hrvatskog saveza za rijetke bolesti
- Europske organizacije za rijetke bolesti EURORDIS u čijim tijelima aktivno sudjelujemo.
- International Alliance of Dermatology Patients Organizations (GlobalSkin).



Udruga u medijima

Mediji kontinuirano pokazuju interes za aktivnosti Udruge te je kao i do sada, suradnja s medijima bila uspješna. U 2023. godini Udruga je 20 puta dobila prostor u različitim medijima.



Također, redovno objavljujemo sadržaje na:



www.debra.hr



DebraCroatia



djecaleptiri



djeca_leptiri

TV gostovanja



Gostovanje u emisiji Hrvatske radiotelevizije „Dr. Beck“



Jabuka TV – ČIZK 03.05.2023. – Epidermioliza – što je to?

Financiranje aktivnosti udruge

Projekti i programi Udruge u 2023. godini financirani su najvećim dijelom iz državnog proračuna, lokalne samouprave, te trgovačkih društava, pravnih osoba i građana. Dio sredstava osigurali smo i kroz samofinanciranje izradom vlastitih proizvoda.

Najznačajniji projekti u 2023.godini su:

- Program „SOS potpora 'djeci leptirima“ financiran od Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku završen je 31. svibnja 2023.g. a novi trogodišnji program
- „Dajmo im mogućnost za bolju budućnost“ započeo je 01. lipnja 2023.
- Trogodišnji programa „RADosNA terapija“ i
- jednogodišnji projekt „Roditelji su moja snaga“ financira Grad Zagreb.
- Projekt „Igra kreira radosniji život 'djece leptira“ financira JANAF.
- humanitarne kampanje helen doron i promocode



Račun iz rač. plana	PR-RAS - PRIHODI	Ostvareno - tekuće razdoblje
3	PRIHODI	100.539,87
32	Prihodi od članarina i članskih doprinosa	0,00
35	Prihodi od donacija	93.149,89
351	Prihodi od donacija iz proračuna	28.462,32
3511	Prihodi od donacija iz državnog proračuna	19.480,50
3512	Prihodi od donacija iz proračuna jedinica lokalne i područne (regionalne) samouprave	8.981,82
352	Prihodi od inozemnih vlada i međunarodnih organizacija	155,32
353	Prihodi od trgovačkih društava i ostalih pravnih osoba	38.256,51
354	Prihodi od građana i kućanstava	26.275,74
Račun iz rač. plana	PR-RAS - RASHODI	Ostvareno - tekuće razdoblje
4	RASHODI	81.270,89
41	Rashodi za radnike	51.571,20
4111	Plaće za redovan rad	44.520,32
412	Ostali rashodi za radnike	1.450,00
413	Doprinosi na plaće	5.600,88
42	Materijalni rashodi	27.634,04
425	Rashodi za usluge	19.195,66
4251	Usluge telefona, pošte i prijevoza	2.497,29
4252	Usluge tekućeg i investicijskog održavanja	590,51
4254	Komunalne usluge	767,68
4255	Zakupnine i najamnine	10.631,76
4257	Intelektualne i osobne usluge	883,98
4258	Računalne usluge	846,77
4259	Ostale usluge	2.947,67
426	Rashodi za materijal i energiju	3.132,98
4263	Energija	1.824,59
4264	Sitni inventar i auto gume	308,85
429	Ostali nespomenuti materijalni rashodi	1.418,32
4291	Premije osiguranja	466,29
4293	Članarine	450,00