

Izvještaj o radu 2024. 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, mag.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 – Maja Trulec / Dorotea Čevizović
prvostupnica radne terapije

STRATEŠKE SMJERNICE RAZVOJA 2021. – 2025.

U 2024. godini nastavljeno je praćenje Strateškog plana za razdoblje 2021. – 2025. te su izrađeni operativni i financijski plan za 2025. godinu.

- Razvoj okruženja i jačanje međusektorske suradnje za unaprjeđenje zdravstvene skrbi i podrške za oboljele od bulozne epidermolize
- Kontinuirana edukacija zdravstvenih djelatnika
- Provedba rane razvojne podrške 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
- Unaprjeđenje 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 razvojne podrške i radne terapije kod oboljelih, razvoj mobilnih timova, zagovaranje i lobiranje za unaprjeđenje svakodnevice oboljelih od rijetkih bolesti.

Na području organizacijskog razvoja, naglasak će i dalje biti na unaprjeđivanju 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 unaprjeđuje 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

DAN RIJETKIH BOLESTI 2024.

Obilježavanje Dana rijetkih bolesti 2024. usmjerili smo na predstavnike donositelja odluka koji su 26. veljače 2024. sudjelovali na iskustvenoj radionici i na trenutak „ušli u kožu osobe s EB-om“ i upoznali njihovu svakodnevicu.

Dojmovi nakon sudjelovanja u radionici:

„Meni osobno ovo je bilo izuzetno iskustvo. EB mi nije nepoznata bolest, ali ovo kad se staviš u kožu osobe, njezinog iskustva i to samo možda 5% onoga kako je njoj, tek onda shvatiš što ta bolest je. Hvala vam na ovome.“

„Mišljenja sam kako je ova radionica izvrstan način da se ovaj 'kruti' sustav pokrene i napokon počne mijenjati na bolje. Voljela bih da se na nju odazovu sve osobe na pozicijama moći donošenja odluka te da se upoznaju sa vašom visokorazvijenom mrežom pružanja pomoći i podrške oboljelima.“

Senzibiliziranjem javnosti prema osobama s buloznom epidermolizom i drugim rijetkim dermatološkim bolestima te ostalim marginaliziranim skupinama, DEBRA nastoji ostvariti jednak pristup prema svima i bez predrasuda.

Također, sudjelovali smo na obilježavanju Tjedna rijetkih bolesti na Medicinskom fakultetu u Rijeci kojeg je organizirala Studentska sekcija za dermatovenerologiju. Predstavili smo rad udruge te omogućili studentima razgovor s osobom oboljelom od bulozne epidermolize. Studeni su organizirali humanitarni kviz i tako prikupljen novac donirali našoj udruzi.



SUDJELOVANJE U PANEL RASPRAVI NA TEMU RIJETKIH BOLESTI

Sudjelovali smo 12. lipnja 2024. godine na predstavljanju inicijative „Dobrota je lijek“ te panel raspravi „Mnogi za rijetke- izgradnja pravednijeg zdravstvenog sustava za rijetke, neizlječive i maligne bolesti“ u organizaciji tvrtke *Proqlea*.

Tijekom rasprave razgovaralo se o temama koje se odnose na zdravstveni sustav, položaj pacijenata u Hrvatskoj te iskustvu udruga u kontaktu s pacijentima.



Panelisti okruglog stola, ispred
DEBRE sudjelovala Mateja Krznar



Aktivno sudjelovanje na konferenciji, ispred
DEBRE sudjelovala Mateja Krznar

SUDJELOVANJE NA KONFERENCIJI „UNAPRJEĐENJE SKRBI ZA KOMPLEKSNE PACIJENTE“ 30. svibnja do 1. lipnja 2024. , Biograd

Zdravstvena edukatorica DEBRE, Mateja Krznar, na konferenciji „Unaprjeđenje skrbi za kompleksne pacijente“ u organizaciji Centra za zdravstvene sustave, politike i diplomaciju Medicinskog fakulteta u Zagrebu predstavila je rad DEBRE kao primjer udruge koja provodi aktivnosti na ovom području.

Također, dala je i konkretne prijedloge za unaprjeđenje skrbi.

U raspravi su bili uključeni predstavnici i stručnjaci iz područja zdravstva i socijalne skrbi, javne uprave i civilnog društva.

Civilni sektor je most između pacijenata i sustava stoga je u najboljoj poziciji ukazivati na prostore za unaprjeđenje usluge sustava. Samo međusobnom razmjenom iskustava i kontinuiranom suradnjom možemo doprinijeti pozitivnim promjenama stoga nam je drago da smo aktivno sudjelovali na konferenciji.

OBJAVLJEN RAD U PRESTIŽNOM ČASOPISU

U prestižnom časopisu *International Journal of Environmental Research and Public Health* objavljen je rad: *The Association between Healthcare Satisfaction and Social Support and Stress, Depression, and Life Satisfaction in Female Caregivers: The Moderating Role of Dependence of a Sick Child* na izradi kojeg je sudjelovala i zdravstvena edukatorica DEBRE, Mateja Krznar.

Istraživanje koje je prethodilo izradi ovog rada pokazalo je koliko je velika potreba za pružanjem podrške roditeljima njegovateljima, a sam rad služit će kao polazišna točka u kreiranju budućih planova donositelja odluka, čime se otvara nova prilika za proširenjem usluga koje DEBRA pruža svojim korisnicima.



Article

The Association between Healthcare Satisfaction and Social Support and Stress, Depression, and Life Satisfaction in Female Caregivers: The Moderating Role of Dependence of a Sick Child

Jadranka Pavić ^{1,2}, Mateja Krznar ³, Snježana Čukljek ^{1,2,*}, Biserka Sedić ¹, Štefanija Ozimec Vulinec ¹ and Irena Kovačević ^{1,2}

¹ Department of Nursing, University of Applied Health Sciences, 10000 Zagreb, Croatia; jadranka.pavic@vzu.hr (J.P.); biserka.sedic@vzu.hr (B.S.); stefanija.ozimec-vulinec@vzu.hr (Š.O.V.); irena.kovacevic@vzu.hr (I.K.)

² Department of Nursing, Faculty of Health Studies, University of Rijeka, 51000 Rijeka, Croatia

³ DEBRA, Croatian Epidermolysis Bullosa Association, 10000 Zagreb, Croatia; mateja@debra-croatia.com

* Correspondence: snjezana.cukljek@vzu.hr

Abstract: The caregivers of children suffering from rare diseases face numerous emotional, social, economic, organizational, and other difficulties, which can significantly impair their quality of life and mental health. Therefore, among other things, it is important to understand the factors which can influence psychosocial well-being. This research aimed to explore the association between healthcare satisfaction and social support and stress, depression, and life satisfaction in caregivers, with a moderating role of the ill child's dependence on their caregiver. Methods: A cross-sectional study was conducted among 185 female caregivers of children with rare diseases. The data were analysed by using hierarchical regression analysis to examine the moderating effect of the child's dependence. Results: Lower dependence of the child moderated the association between a higher level of healthcare satisfaction and reduced stress and a higher level of life satisfaction. Furthermore, lower child dependence moderated the association between a higher level of social support and a reduction in depression. In contrast, this association was absent in female caregivers with highly dependent children. On the other hand, the research confirmed that a higher level of social support led to stress reduction and increased life satisfaction in all respondents, regardless of the child's dependence. Furthermore, the research confirmed that higher levels of healthcare satisfaction are associated with a reduction in depression in caregivers, regardless of the child's dependence level. Conclusion: This research highlights the importance of providing adequate social support and high-quality healthcare in order to improve the psychosocial well-being of caregivers of children with rare diseases. Interventions to increase this support can reduce stress and depression and increase caregivers' life satisfaction. Thus, future research should focus on the development and evaluation of specific interventions that support these factors.

Keywords: rare diseases; children; caregivers; social support; healthcare satisfaction



Citation: Pavić, J.; Krznar, M.; Čukljek, S.; Sedić, B.; Ozimec Vulinec, Š.; Kovačević, I. The Association between Healthcare Satisfaction and Social Support and Stress, Depression, and Life Satisfaction in Female Caregivers: The Moderating Role of Dependence of a Sick Child. *Int. J. Environ. Res. Public Health* **2024**, *21*, 1245. <https://doi.org/10.3390/ijerph21091245>

Academic Editor: Avi Besser

Received: 5 July 2024

Revised: 16 September 2024

Accepted: 16 September 2024

Published: 20 September 2024



Copyright: © 2024 by the authors. Licensee MDPI, Basel, Switzerland. This article is an open access article distributed under the terms and conditions of the Creative Commons Attribution (CC BY) license (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).

1. Introduction

Rare diseases form a heterogeneous group of diseases and are mainly chronic, severe, exhausting, progressive, and related to a shorter life span. Despite being rare, rare diseases affect approximately 6% of the world's population [1], i.e., more than 300–400 million people worldwide [2]. A total of 6000–8000 rare disease diagnoses have been identified, among which approximately 80% are genetic in origin, and 50–75% occur in early childhood [3,4].

Significant factors in the problems faced by persons suffering from rare diseases and their family members include the difficulties with diagnosis and access to treatment and medicines, as well as the lack of experience of healthcare professionals in discovering and

Uz Mateju rad potpisuju i profesorice sa Zdravstvenog veleučilišta u Zagrebu, doc. dr. sc. Jadranka Pavić, doc. dr. sc. Snježana Čukljek, doc. dr. sc. Biserka Sedić, prof. Štefanijom Ozimec Vulinec i dr. sc. Irenom Kovačević.



1ST MENA REGION & AFRICAN INTERNATIONAL EB CONGRESS 2024

25th-28th April

Cairo, Egypt



Na Međunarodnom kongresu svih DEBRA društava svijeta održanom u Egiptu, naša predsjednica, Vlasta Zmazek pozvana je u održati prezentaciju u kojoj otkriva koji je ključ našeg uspjeha. Ponosni smo što je DEBRA Hrvatska ponovno prepoznata kao centar izvrsnosti u skrbi za pacijente.

DEBRA CROATIA AS THE HUB FOR EXPERTISE IN THE REGION

Vlasta Zmazek
DEBRA Croatia

**Discover DEBRA Croatia
secret to success**

**NOW
ON STAGE**

EB CLINET KONFERENCIJA

Ovaj važan stručni skup okupio je u Beču više od 280 zdravstvenih djelatnika iz cijeloga svijeta s ciljem razmjene najnovijih znanstvenih spoznaja i kliničkih iskustava u području bulozne epidermolize. DEBRA Hrvatska ponosno je predstavljena kroz sudjelovanje Mateje Krznar, magistre sestrinstva, i Dorotee Čevizović, prvostupnice radne terapije.

Tijekom prvog dana konferencije naglasak je bio na kliničkim istraživanjima i aktualnim terapijskim pristupima, uz poseban fokus na važnost multidisciplinarnog modela skrbi za osobe oboljele od bulozne epidermolize. Održana su i dva stručna foruma – jedan posvećen sestrinstvu, drugi radnoj terapiji – na kojima su aktivno sudjelovale naše predstavnice, dijeleći hrvatska iskustva i praksu.

Drugi dan konferencije bio je posvećen temama karcinoma kože kod oboljelih, kirurškim zahvatima te sveobuhvatnom pristupu skrbi – od ranih dana života do palijativne faze bolesti.

Sudjelovanje na konferenciji omogućilo je ne samo uvid u najnovija znanja i trendove u liječenju, već i dragocjenu priliku za razmjenu iskustava s kolegama iz cijeloga svijeta.



EB Clinet konferencija, ispred DEBRE sudjelovale Dorotea Čevizović i Mateja Krznar



Sudionici konferencije "Unaprjeđenje skrbi za kompleksne pacijente"

SUDJELOVANJE NA KONFERENCIJI „UNAPRJEĐENJE SKRBI ZA KOMPLEKSNE PACIJENTE – KOMPLEKSNI PACIJENT I DUGOTRAJNA SKRB: OPERACIONALIZACIJA PROFILA PACIJENATA I PLANOVA SKRBI

Zdravstvena edukatorica DEBRE, Mateja Krznar prisustvovala je 12. rujna 2024. na konferenciji „Unaprjeđenje skrbi za kompleksne pacijente“- Kompleksni pacijenti i dugotrajna skrb: operacionalizacija profila pacijenata i planova skrbi koju je organizirao Centar za zdravstvene sustave, politike i diplomaciju Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu.

Teme konferencije odnosile su se na profil potreba kompleksnih pacijenata i pacijenata u dugotrajnoj skrbi (korištenjem međunarodne klasifikacije), razvoj smjernica za izradu planova skrbi za opću i specifičnu skrb, suradnju pružatelja usluga – B2B koncept te „One stop shop“ model pružanja usluga pacijentima i obitelji.

Na konferenciji su prisustvovali predstavnici zdravstvenih i socijalnih ustanova, regionalne i lokalne uprave te civilnog društva koji skrbe o kompleksnim pacijentima ili pružaju dugotrajnu skrb.

Sudjelovanje na konferenciji vrijedno je iskustvo koje će unaprijediti naš rad i razvijati projekte u skladu sa svjetskim standardima kako bi svojim korisnicima i njihovim obiteljima unaprijedili proces pružanja usluga.

REGIONALNI SASTANAK UDRUGA U ORGANIZACIJI HRVATSKOG SAVEZA ZA RIJETKE BOLESTI

Dana 19. rujna 2024. godine u Zagrebu je održan regionalni sastanak udruga u organizaciji Hrvatskog saveza za rijetke bolesti, na kojem su sudjelovali predstavnici nevladinih organizacija iz Hrvatske i okolnih zemalja. Na sastanku je prisustvovala i naša izvršna direktorica, Branka Blagojević. Cilj sastanka bio je razmjena iskustava, umrežavanje te rasprava o ključnim izazovima s kojima se udruge suočavaju u svakodnevnom radu te usvajanje praktičnih znanja i vještina za bolje razumijevanje procesa upravljanja.

Događaj je pružio platformu za dijalog između sektora civilnog društva i institucija te potaknuo nove inicijative za suradnju u regiji.



Sudionici Regionalnog sastanka, ispred DEBRE sudjelovala Branka Blagojević

Predstavljanje udruge i promocija aktivnosti

7. RUJNA 2024. sudjelovali smo u velikoj HUMANITARNOJ AKCIJI „MNOGI ZA RIJETKE“, na kojoj smo predstavili svoj rad i održali iskustvenu radionicu za zainteresirane građane.

Akcija je za cilj imala podizanje svijesti o rijetkim, neizlječivim i malignim bolestima, s posebnim naglaskom na važnost kliničkih ispitivanja i dostupnosti suvremenih terapija u Hrvatskoj. Kroz interaktivne sadržaje i direktan razgovor s posjetiteljima, DEBRA je približila svakodnevne izazove s kojima se suočavaju osobe oboljele od bulozne epidermolize, ali i širu problematiku rijetkih bolesti.

Sudjelovanjem u ovoj akciji DEBRA je još jednom potvrdila svoju predanost podizanju svijesti i aktivnom zagovaranju boljih uvjeta liječenja i podrške za oboljele od rijetkih bolesti.



Predstavljanje aktivnosti udruge

Međunarodni tjedan svjesnosti o buloznoj epidermolizi



25.-31. listopada 2024.

Ove godine u Tjednu svjesnosti organizirali smo Konferenciju za novinare i interaktivnu iskustvenu radionicu u prostorijama udruge. Cilj radionice bio je sudionicima omogućiti iskustveno razumijevanje svakodnevnog života osoba s EB te bolje razumijevanje poteškoća s kojima se one svakodnevno suočavaju. Sudionici radionice imali su priliku na trenutak „ući u cipele/kožu osobe s EB-om“ i na taj način iskusiti doživljaj dnevnih aktivnosti (kroz jednostavne zadatke kao što su češljanje, pisanje, oblačenje, tipkanje na mobitel) iz perspektive oboljelih.



Međunarodni tjedan svjesnosti u DEBRI



OBITELJSKI DAN U DORYLAND-U



Zimska čarolija u Doryland-u, Obiteljski dan

Čaroban zimski događaj za naše obitelji – pravu malu Zimsku čaroliju organizirali smo 30. studenoga 2024. u *Doryland-u*.

Ugođaj ispunjen radošću i pažljivo osmišljenim sadržajem omogućio je našim korisnicima 'djeci leptirima' da, barem na trenutak, zaborave na svakodnevne izazove bolesti. Djeca su sudjelovala u nizu veselih aktivnosti, a osmijesi na njihovim licima najbolji su pokazatelj uspjeha događaja.

Roditeljima je Zimska čarolija donijela prijeko potreban trenutak predaha, zajedništva i opuštanja, u sigurnom okruženju punog razumijevanja i podrške.

Ovakvi trenuci od neprocjenjive su važnosti za cijelu obitelj – oni ne liječe, ali pružaju snagu za dalje.

Programi i projekti

Dajmo im mogućnost za bolju budućnost

Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike

Druga godina provedbe trogodišnjeg programa započela 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.



U sklopu projekta 26. travnja 2024. godine organizirali smo *webinar* pod nazivom "Sveobuhvatna podrška obiteljima s rijetkim dermatološkim bolestima" na kojem su prisustvovala 22 socijalna radnika, s ciljem jačanja njihove kompetencije i osnaživanja u radu s obiteljima koje se suočavaju s izazovima rijetkih dermatoloških bolesti.

RADosNA terapija

Grad Zagreb, područje socijalnog i humanitarnog značenja za unapređenje kvalitete života osoba s invaliditetom kroz pružanje izvaninstitucionalnih usluga

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, socijalizaciju, integraciju u odgojno-obrazovnu ustanovu, a kako bi u konačnici postali punopravni članovi društva. Kroz program se pruža podrška i njihovim roditeljima kroz aktivnost Marte Meo savjetovanje kojeg provodi partner na programu, HURID.



Roditelji su moja snaga

Grad Zagreb, područje socijalnog i humanitarnog značenja

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.

Projekt završen u kolovozu.



Oснаživanje roditelja kroz druženje

Igra kreira radosniji život “djece leptira” JANAF d.d.

Projekt “Igra kreira radosniji život djece leptira” pomogao je 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.

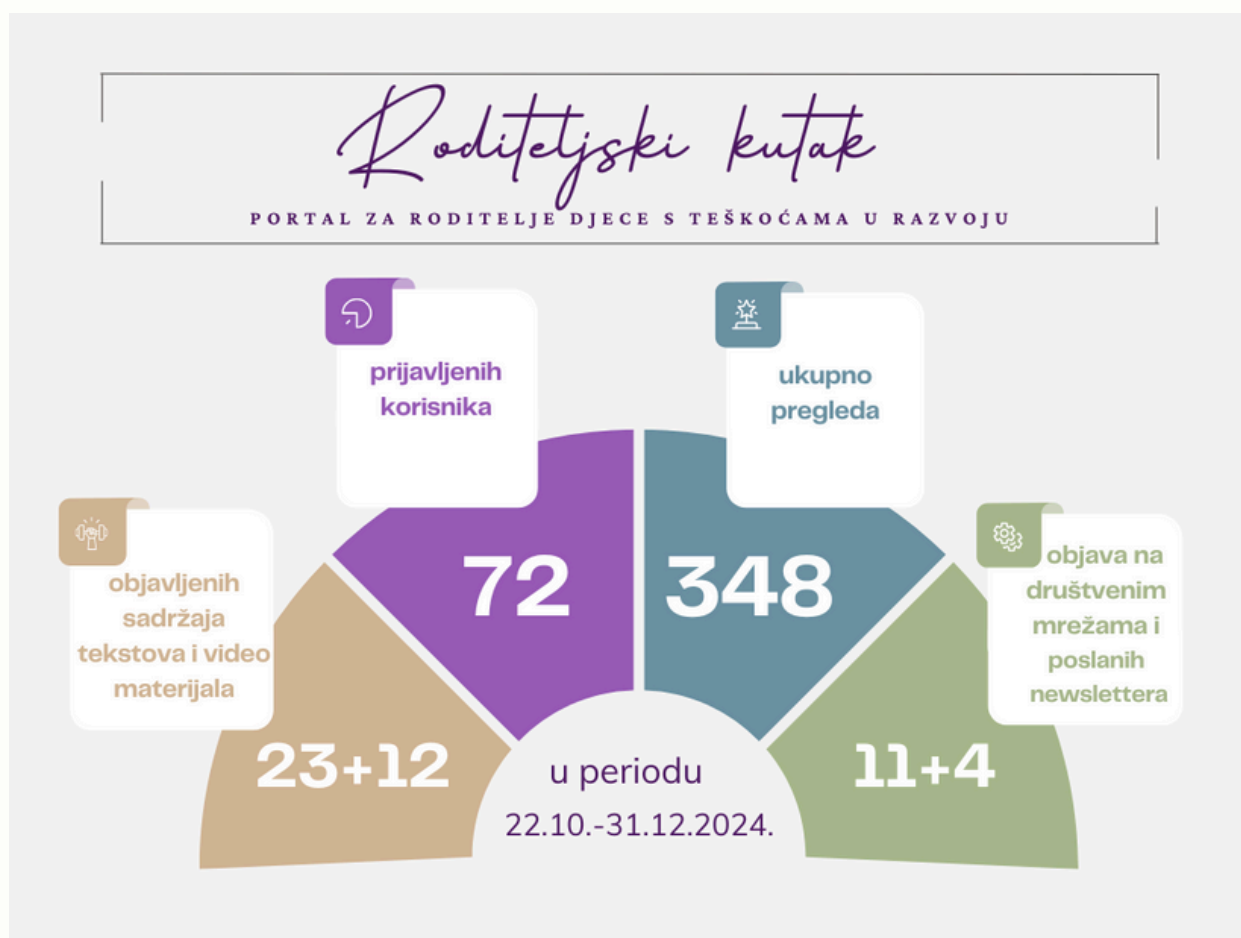


Roditeljski kutak

Grad Zagreb, područje socijalnog i humanitarnog značenja

Portal kojem je svrha pružiti integriranu podršku roditeljima djece s teškoćama u razvoju, kako bi ih osnažili za ovu odgovornu ulogu i neprestanu borbu s teškom svakodnevicom. Pomno osmišljena predavanja i tekstovi koje kreiraju stručnjaci pomažu roditeljima da u svom domu stvore poticajno okruženje za rast i razvoj svoga djeteta, a da pritom ne zapostave sebe, te ostale odnose unutar obitelji, supružnika i drugu zdravu djecu.

Osnaženi roditelji bolja su podrška djeci koja posljedično postižu bolje životne rezultate.

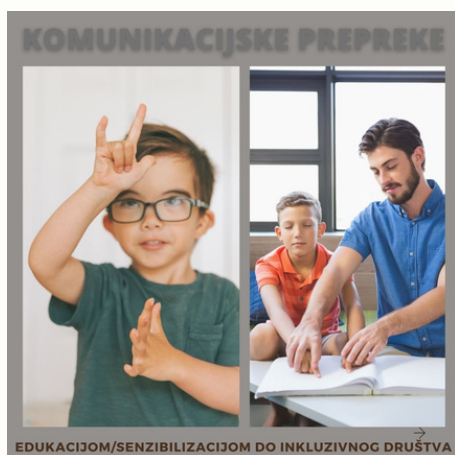


Uz podršku znam kako

Grad Zagreb, područje socijalnog i humanitarnog značenja

Cilj projekta bio je pružanjem podrške usmjerene na emocionalan, socijalni i psihološki napredak, unaprijediti kvalitetu života osoba s teškoćama u razvoju kao i osoba s invaliditetom.

Kreativnim radionicama osnaživali smo korisnike na području osjećaja vlastite vrijednosti te većeg stupnja samopoštovanja. Treningom komunikacijskih vještina pomogli smo da spremnije komuniciraju svoje poteškoće i potrebe iz svakodnevice svojoj zajednici. U cilju ravnopravnog i potpunog uključivanja u zajednicu, radili smo na osvještavanju, edukaciji i senzibilizaciji zajednice o specifičnim potrebama osoba s teškoćama u razvoju kao i osoba s invaliditetom što smo postigli digitalnom kampanjom na društvenim mrežama.



Komunikacija ključ uspješne skrbi

Grad Zagreb, područje socijalnog i humanitarnog značenja za unapređenje kvalitete života osoba s invaliditetom

Cilj projekta je edukacija zdravstvenih djelatnika (budućih i sadašnjih) o specifičnostima i obilježjima invaliditeta a u svrhu boljeg razumijevanja i poboljšanja komunikacije tijekom provođenja zdravstvene skrbi te unaprjeđenja kvalitete života osoba s invaliditetom i njihovih obitelji. Poseban naglasak u edukaciji bio je na populaciju roditelja djece oboljele od rijetkih bolesti. Edukacija je bila provedena kod redovnih i izvanrednih studenata studija sestrinstva na Zdravstvenom Veleučilištu Zagreb.



Predavanje i iskustvena radionica

Volonteri

U 2024. godini u naše aktivnosti bilo je uključeno 12 volontera koji su ostvarili 222 volonterskih sati.

Edukacije

Edukacije za sudionike u skrbi - zdravstvene djelatnike i ostale stručnjake:

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

Edukacije za tim

- HURID radionice: „Odvikavanje od pelena“; „Slikovnice – kako i kada?“; „Strategije poticanja rane komunikacije“; „Montessori principi u svakodnevnom životu“; „Rutine i granice“; „Komunikacijska inicijativa“; „NBO sustav podrške“, „Poticanje socijalne komunikacije u ranoj dobi“; „Što znamo o procjeni djece s poremećajem iz spektra autizma“
- Webinar u organizaciji Malog doma: „Strategije kod nepoželjnih ponašanja“;
- EB Clinet konferencija
- ATAAC konferencija – Konferencija o naprednoj tehnologiji za djecu s teškoćama u razvoju i osobe s invaliditetom
- Konferencija Caring for Rare u organizaciji Nacionalne organizacije za rijetke bolesti Srbija (NORBS), *on-line* sudjelovanje
- Edukacija MailChimp
- Explore How Rare Conditions Impact Family and Social Relationships EURORDIS
- Akademija udruga u zdravstvu u organizaciji Bernays-a

Partnerstva i suradnje

SURADNJA SA ŠKOLAMA ZA MEDICINSKE SESTRE U 2024. GODINI

Tijekom 2024. godine DEBRA je nastavila uspješnu suradnju sa Školom za medicinske sestre Vinogradska i Školom za medicinske sestre Vrapče. U sklopu te suradnje, ukupno 77 učenika imalo je priliku posjetiti prostorije udruge, upoznati se s djelovanjem DEBRE te sudjelovati u interaktivnoj iskustvenoj radionici usmjerenoj na senzibilizaciju i razumijevanje života osoba oboljelih od bulozne epidermolize (EB).

Cilj ovih edukativnih aktivnosti bio je pružiti budućim zdravstvenim djelatnicima konkretan uvid u specifične potrebe osoba s EB-om, kako u svakodnevnom životu, tako i u okviru zdravstvene skrbi.

Kroz ovakav oblik suradnje i iskustvene edukacije nastojimo doprinosti podizanju kvalitete skrbi, osnaživanju sustava podrške te širenju svijesti o rijetkim bolestima u široj zajednici. Vjerujemo kako educirani i senzibilizirani zdravstveni djelatnici čine temelj kvalitetne skrbi za osobe s rijetkim dermatološkim dijagnozama.



Unaprjeđenje suradnje sa Školom za medicinske sestre Vrapče



Grupa učenika Škole za medicinske sestre Vinogradska

PREDSTAVLJANJE DEBRE NA SASTANKU U ORGANIZACIJI MINISTARSTVA ZDRAVSTVA

Dana 29. travnja 2024. godine sudjelovali smo na redovnom sastanku Ministarstva zdravstva s udrugama. Tom prilikom predstavljen je rad udruge te aktivnosti i usluge koje DEBRA kontinuirano provodi s ciljem poboljšanja kvalitete života osoba oboljelih od bulozne epidermolize i njihovih obitelji.

Sudjelovanje na ovakvim sastancima omogućava vidljivost potreba osoba s rijetkim dermatološkim bolestima te doprinosi boljoj suradnji između institucija i organizacija civilnog društva u planiranju i provedbi zdravstvenih i socijalnih politika.

SUDJELOVANJE NA SASTANKU SEKTORSKA ANALIZA ZA UTVRĐIVANJE PRIORITETNIH PODRUČJA FINANCIRANJA PROGRAMA I PROJEKATA U ORGANIZACIJI MINISTARSTVA ZDRAVSTVA

19. rujna 2024. godine sudjelovali smo na *on-line* sastanku Sektorske analize za utvrđivanje prioritetnih područja financiranja programa i projekata koje provede udruge iz javnih izvora u 2025. godini, a kojeg je organiziralo Ministarstvo zdravstva.

DIGITALIZACIJA I UNAPRJEĐENJE RADA UDRUGE

Tijekom 2024. godine DEBRA je nastavila ulagati napore u digitalizaciju i modernizaciju svojih procesa, s ciljem povećanja učinkovitosti, dostupnosti informacija i kvalitete komunikacije s korisnicima i zajednicom općenito.

U okviru tih nastojanja realiziran je projekt implementacije *chatbot*-a na web-stranici udruge. Ova digitalna funkcionalnost omogućuje brze i jednostavne odgovore na najčešća pitanja vezana uz djelovanje udruge – uključujući informacije o učlanjenju, volontiranju, donacijama i osnovnim uslugama koje DEBRA pruža.

Chatbot je dostupan korisnicima 24 sata dnevno, što predstavlja značajan korak u poboljšanju korisničkog iskustva i pristupačnosti informacija, osobito za one koji traže pomoć ili informacije izvan radnog vremena.

Digitalna rješenja poput ovog dio su naše šire strategije kojom želimo učiniti podršku dostupnijom, a rad udruge još učinkovitijim i suvremenijim.



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 2024. godini Udruga je 17 puta dobila prostor u različitim medijima.



Također, redovito objavljujemo sadržaje na:



www.debra.hr



DebraCroatia



djecaleptiri



djeca_leptiri

Financiranje aktivnosti udruge

Projekti i programi Udruge u 2024. godini financirani su najvećim dijelom iz državnog i lokalnog proračuna te trgovačkih društava, pravnih osoba i građana. Dio sredstava osigurali smo i kroz samofinanciranje izradom vlastitih proizvoda.

Prva godina programa „Dajmo im mogućnost za bolju budućnost“ financiranog od Ministarstva rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike završila je u svibnju 2024. a druga godina provedbe nastavljena je 01. lipnja 2024.

01. srpnja 2024. godine započela je Institucionalna podrška udrugama osoba s invaliditetom Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva. U rujnu je započela provedba druga godina programa „RADosNA terapija“. Jednogodišnji projekt „Komunikacija ključ uspješne skrbi“ započeo je u lipnju 2024. a završava u svibnju 2025. Završeni su jednogodišnji projekti „Roditelji su moja snaga“, „Roditeljski kutak“ i „Uz podršku znam kako“ koje je financirao Grad Zagreb i „Igra kreira radosniji život 'djece leptira“ koji je financirao JANAF d.d. U studenom smo započeli s provedbom projekta Zajedno prema zdravlju koji financira Pliva Hrvatska d.o.o.



Humanitarna kampanja Promo Code

Račun iz rač. plana	PR-RAS - PRIHODI	Ostvareno - tekuće razdoblje
3	PRIHODI	173.294,81
32	Prihodi od članarina i članskih doprinosa	42,00
35	Prihodi od donacija	160.608,66
351	Prihodi od donacija iz proračuna	68.704,57
3511	Prihodi od donacija iz državnog proračuna	32.068,50
3512	Prihodi od donacija iz proračuna jedinica lokalne i područne (regionalne) samouprave	35.208,82
352	Prihodi od inozemnih vlada i međunarodnih organizacija	155,32
353	Prihodi od trgovačkih društava i ostalih pravnih osoba	79.961,64
354	Prihodi od građana i kućanstava	11.787,13
Račun iz rač. plana	PR-RAS - RASHODI	Ostvareno - tekuće razdoblje
4	RASHODI	117.686,65
41	Rashodi za radnike	76.721,21
4111	Plaće za redovan rad	65.684,72
412	Ostali rashodi za radnike	2.400,00
413	Doprinosi na plaće	8.636,49
42	Materijalni rashodi	39.034,42
425	Rashodi za usluge	28.421,12
4251	Usluge telefona, pošte i prijevoza	2.897,94
4252	Usluge tekućeg i investicijskog održavanja	1.710,88
4254	Komunalne usluge	1.994,47
4255	Zakupnine i najamnine	10.631,76
4257	Intelektualne i osobne usluge	2.962,43
4258	Računalne usluge	2.851,25
4259	Ostale usluge	5.372,39
426	Rashodi za materijal i energiju	3.259,43
4263	Energija	852,67
4264	Sitni inventar i auto gume	790,09
429	Ostali nespomenuti materijalni rashodi	1.897,40
4291	Premije osiguranja	377,01
4293	Članarine	350,00

□