



OPERATIVNI PLAN AKTIVNOSTI ZA 2025.

AKTIVNOST	CILJ	NOSITELJ AKTIVNOSTI	NAČIN DJELOVANJA	IZVORI FINANCIRANJA	VRIJEME
1. REDOVNE DJELATNOSTI UDRUGE					
Osmišljavanje, pisanje i prijava projektnih prijedloga	Osigurati financiranje aktivnosti za korisnike	Izvršna direktorica, predsjednica udruge, zdravstvena edukatorica, radna terapeutkinja, koordinatorica aktivnosti	Istražiti dostupne natječaje i napisati projektne prijedloge	Samofinanciranje, donacije	Kontinuirano
Prijem i rad sa članovima/korisnicima, ažuriranje evidencije članstva, prikupljanje podataka o članovima	Vođenje točne i ažurne baze podataka članstva, korištenje baze podataka za izradu projektnih prijedloga	Izvršna direktorica Zdravstvena edukatorica	Vođenje točne i ažurne baze podataka članstva, korištenje baze podataka za izradu projektnih prijedloga	Samofinanciranje, donacije	Kontinuirano
Administrativni poslovi	Poslovanje u skladu sa zakonskim propisima	Izvršna direktorica/ nova zaposlena osoba	Arhiviranje dokumenata, vođenje financijskog poslovanja	Samofinanciranje, donacije	Kontinuirano
Razvijanje partnerskih odnosa	Razvoj sektorske i međusektorske suradnje u svrhu poboljšanja kvalitete života osoba s rijetkim dermatološkim bolestima i promicanja inkluzije	Izvršna direktorica, predsjednica udruge, zdravstvena edukatorica, radna terapeutkinja, koordinatorica aktivnosti	Doprinos razvoju lokalnih i nacionalnih politika, socijalnih usluga kroz dijalog s ustanovama i institucijama, suradnja sa stručnim komorama i sudjelovanje u provedbi relevantnih programa i projekata	Samofinanciranje, donacije	Kontinuirano

Organizacijsko jačanje	Osigurati kontinuirani rad Udruge	Izvršna direktorica, predsjednica udruge, koordinatorica aktivnosti, zdravstvena edukatorica, radna terapeutkinja, suradnici	Izrada operativnog i financijskog plana za 2026. Godinu, Održavanje redovitih sastanaka Upravnog odbora, zaposlenika, angažiranih članova i volontera te redovne godišnje sjednice Skupštine, Sudjelovanje na seminarima i konferencijama od važnosti za unutrašnje funkcioniranje Udruge	Samofinanciranje, donacije, projekti	Kontinuirano
Nova zapošljavanja i dodatne edukacije za zaposlene	Zapošljavanje tri nove osobe na pola radnog vremena Izvršitelj, logoterapeut, administrator Doedukacije za radnog terapeuta	Izvršna direktorica, predsjednica udruge, koordinatorica aktivnosti, zdravstvena edukatorica	Putem javnih natječaja za posao na HZZ-u	Prijavljen ESF projekt, čekaju se rezultati	2025.
Fundraising	Osigurati samoodrživost	Koordinatorica aktivnosti, izvršna direktorica, zdravstvena edukatorica, radna terapeutkinja	a) priprema tekstualnog sadržaja, b) grafička priprema sadržaja, c) stvaranje baze podataka donatora (istraživanje tvrtki, provjera likvidnosti, upisivanje kontakt podataka), d) vođenje mailchimp platforme (upisivanje kontakata, praćenje statistike), e) tekstualna i grafička izrada zahvala donatorima f) telefonsko i/ili pismeno kontaktiranje s donatorima g) slanje zahvala donatorima	Samofinanciranje	Kontinuirano
Stvaranje volonterske mreže i rad s volonterima	Razvoj volonterstva, jačanje organizacijskih kapaciteta Udruge, mogućnost provođenja većeg broja aktivnosti,	Izvršna direktorica, predsjednica udruge, zdravstvena edukatorica, radna terapeutkinja, koordinatorica aktivnosti	Kontaktiranje relevantnih ustanova i institucija u svrhu stvaranja stabilne volonterske mreže, vođenje volonterske baze, edukacija volontera	Samofinanciranje, donacije, projekti	Kontinuirano

	olakšavanje provođenja potencijalnih i postojećih projekata				
2. PROMIDŽBA I INFORMIRANJE					
Promocija djelatnosti Udruge	Povećanje vidljivosti Udruge	Koordinatorica aktivnosti, izvršna direktorica, predsjednica udruge, zdravstvena edukatorica, radna terapeutkinja, članovi i suradnici	Organizacija događanja, dogovaranje medijskih nastupa	Samofinanciranje, donacije	Kontinuirano
Oglašavanje i društvene mreže	Povećanje broja korisnika usluga, izvještavanje javnosti o radu Udruge, pružanje informacija i obavijesti zainteresiranoj javnosti i potencijalnim korisnicima, komunikacija s donatorima	Koordinatorica aktivnosti, izvršna direktorica, predsjednica udruge, suradnici	Priprema sadržaja, kvantitativnih i kvalitativnih pokazatelja b) Suradnja s vanjskim uslugama dizajniranja, grafičke pripreme i tiskanja materijala, video materijala, c) Priprema rasporeda objava za društvene mreže, d) Organizacija događanja, dogovaranje medijskih nastupa e) pohađanje edukacije u području fundraisinga, održavanje odnosa s donatorima i razvoj ideja za donacijske kampanje	Samofinanciranje, donacije	Kontinuirano
Obilježavanje Međunarodnog tjedna svjesnosti o buloznoj epidermolizi	Povećanje vidljivosti Udruge, podizanje svijesti javnosti o buloznoj epidermolizi	Koordinatorica aktivnosti, izvršna direktorica, predsjednica udruge, zdravstvena edukatorica, radna terapeutkinja suradnici, Upravni odbor	Pripreme aktivnosti a) Izrada i distribucija promotivnih materijala b) Pozivanje sudionika c) Community Management – suradnja sa zajednicom i zainteresiranom javnošću d) Medijske kampanje	Samofinanciranje, donacije	Kontinuirano
3. RAZVOJ I PROVEDBA EDUKATIVNIH PROGRAMA					

Razvoj suradnje s obrazovnim ustanovama, Zdravstveno Veleučilište, Škole za medicinske sestre i Škole za primalje	Osigurati uključivo i kvalitetno neformalno učenje te promovirati mogućnosti peer to peer učenja Edukacija sadašnjih i budućih zdravstvenih djelatnika o specifičnostima, komunikaciji i pristupu OSI	Zdravstvena edukatorica, radna terapeutkinja, izvršna direktorica	Razvijati nove suradnje i kontaktirati donositelje odluka u navedenim ustanovama, predlagati i razvijati nove neformalne oblike učenja za škole i druge obrazovne ustanove s ciljem unapređenja njihova rada na obrazovanju djece i mladih	Samofinanciranje, projekti, donacije	Kontinuirano
Razvoj suradnje sa stručnjacima koji pružaju skrb osobama s *EB-om i drugim rijetkim dermatološkim bolestima	Unaprijeđenje kvalitete pružanja skrbi osobama s *EB-om i drugim rijetkim dermatološkim bolestima	Zdravstvena edukatorica, radna terapeutkinja	Organizacije edukacija, radionica i tribina Mreža pružatelja socijalnih usluga za rijetke dermatološke bolesti	Projekti, donacije	Kontinuirano
Suradnja sa stručnjacima na unaprjeđenju pružanja usluga korisnicima (psiholog, logoterapeut)	Osigurati korisnicima pristup uslugama za koje se povremeno ukaže potreba (npr. psiholog)	Izvršna direktorica, zdravstvena edukatorica	Povremeni angažman psihologa i/ili drugog stručnjaka koji je upućen u problematiku kako bi pružio individualnu ili grupnu podršku korisnicima	Projekti, donacije, javni natječaji	U skladu s provedbom projekta ili kada se za to ukaže potreba
Publikacija edukativnih materijala	Informiranje stručnih djelatnika odgojno-obrazovnih i socijalnih ustanova za kvalitetniju inkluziju	Zdravstvena edukatorica, radna terapeutkinja, izvršna direktorica	Prijevod i priprema edukativnih materijala	Projekti, donacije	Kontinuirano
Provedba istraživanja o iskustvu komunikacije roditelja sa zdravstvenim djelatnicima	Razvoj komunikacijskih vještina kod zdravstvenih djelatnika u radu s oboljelima od rijetkih dermatoloških bolesti	Zdravstvena edukatorica,	a) izrada upitnika b) statistička obrada podataka	Projekti	Prva polovica 2025.

4. DEBRA CENTAR

Savjetovalište	Osigurati dostupnost svih relevantnih informacija na jednom mjestu „One stop shop“	Zdravstvena edukatorica	<p>Dostupnost usluga:</p> <p>a) informiranje o postojećim pravima iz sustava zdravstvene skrbi te sustava socijalne skrbi</p> <p>b) komunikacija s ekspertnim timom za EB, liječnicima opće prakse, stomatolozima, patronažnim sestrama, zdravstvenim njegama u kući kod specifičnih situacija u procesu skrbi</p> <p>c) pomoć/ podrška kod poteškoća vezano uz ostvarivanje prava na sanitetski materijal te obloga za rane</p> <p>d) pomoć prilikom poteškoća s dogovaranjem pregleda te operativnih zahvata</p> <p>e) dogovaranje individualnog / grupnog psihološkog savjetovanja, nutricionističkih konzultacija, isključivo na zahtjev oboljelog/obitelji</p> <p>f) organizacija radionica i predavanja za roditelje i osobe s EB i drugih rijetkim dermatološkim bolestima („Kava sa stručnjakom“)</p> <p>g) organiziranje donacije sanitetskog materijala za obitelji u potrebi</p>	Projekti, donacije	Kontinuirano
Radna terapija	Stvoriti obrasce koji će djeci i odraslima s rijetkim dermatološkim bolestima te djeci s teškoćama u razvoju omogućiti da budu	Radna terapeutkinja	<p>Dostupnost podrške u:</p> <p>a) aktivnostima dnevnog života</p> <p>b) vještinama grupe i fine motorike</p> <p>c) grafomotoričkim vještinama</p> <p>d) kognitivnim, organizacijskim i senzoričkim vještinama</p>	Projekti, donacije	Kontinuirano

	samostalni u aktivnostima svakodnevnog života.		e) ergonomskoj prilagodbi prostora i opreme f) izrada Newslettera		
Mobilni tim	Kontinuirano praćenje i pružanje podrške oboljelom i obitelji	Zdravstvena edukatorica, radna terapeutkinja, stručni suradnici	Posjet obitelji u njihovom domu, prilagodba prostora, poticanje suradnje s lokalnom zajednicom (liječnik, socijalni radnik, odgojno obrazovne ustanove i sl.)	Projekti, donacije	Kontinuirano
Platforma Roditeljski kutak	Omogućiti roditeljima djece s teškoćama u razvoju digitaliziranu podršku u obnašanju roditeljske uloge	Zdravstvena edukatorica, radna terapeutkinja, stručni suradnici, koordinatorica aktivnosti	a) dogovor tema predavanja (tekstualno/video) i predavača b) snimanje predavanja c) postavljanje predavanja na platformu d) osmišljavanje Newslettera u svrhu vidljivosti sadržaja korisnicima platforme, izrada evaluacijskih upitnika u svrhu aktivnog uključivanja korisnika u proces izrade sadržaja e) održavanje platforme	Projekti, donacije	Kontinuirano
Odmor od skrbi	Zapošljavanje tri nove osobe na pola radnog vremena Izvršitelj usluge odmor od skrbi, logoterapeut, administrator	Izvršna direktorica, predsjednica udruge, koordinatorica aktivnosti	Pružiti uslugu odmor od skrbi roditeljima	ESF program „Odmor sa svrhom“	Od odobravanja projekta predviđeno trajanje 18 mjeseci.
Suradnja s međunarodnom zajednicom *EB	Razmjena informacija, praćenje inovacija i razvoja potencijalnih terapija	Predsjednica udruge, izvršna direktorica, zdravstvena edukatorica	Sudjelovanje u webinarima, konferencijama, stručnim forumima	Samofinanciranje, donacije	Kontinuirano
Dajmo im mogućnost za bolju budućnost	• Razvoj i povećanje kvalitete izvaninstitucionalnih	Zdravstvena edukatorica, radna terapeutkinja	Organiziranje psihosocijalne potpore oboljelom i obitelji, radna terapija, Peer podrška, suradnja sa	2. godina provedbe programa Ministarstva rada, mirovinskoga	Lipanj 2023. – svibanj 2025.

	<p>socijalnih usluga za sve oboljele od rijetkih dermatoloških bolesti na području RH</p> <ul style="list-style-type: none"> •Poboljšanje kvalitete života djece s teškoćama i odraslih osoba s invaliditetom. •Podrška roditeljima i osnaživanje obitelji. •Podrška odraslim osobama s invaliditetom u razvoju i očuvanju navika i vještina potrebnih za samostalni život kao prevencija institucionalizacije •Razvoj i poboljšanje suradnje Mreže pružatelja socijalnih usluga za rijetke dermatološke bolesti. 		Centrima za socijalnu skrb,	sustava, obitelji i socijalne politike „Razvoj i širenje mreže socijalnih usluga za razdoblje 2023.-2026.“	
RADosNA terapija	<p>Integracija djece s teškoćama u razvoju i djece 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, podrška roditeljima kroz</p>	Zdravstvena edukatorica, radna terapeutkinja, stručni suradnici	Provedba radno-terapijskih procjena, intervencija i evaluacija, Marte Meo savjetovanje	2. godina provedbe programa Grada Zagreba iz područja socijalnog i humanitarnog značenja za unapređenje kvalitete života osoba s invaliditetom	Rujan 2023.- kolovoz 2026.

	Marte Meo savjetovanje.				
Institucionalna podrška udrugama OSI	Cilj je osigurati organizacijski razvoj i stabilizaciju udruge.	Izvršna direktorica Kordinatorica aktivnosti Upravni odbor Skupšina	Jačanje kapaciteta udruge kroz razvijanje partnerskih i suradnih odnosa, prijavljivanje na EU fondove, kontinuirano samofinanciranje.	1.godina provedbe Institucionalne podrške udrugama OSI	Srpanj 2024. – srpanj 2027.
Komunikacija – ključ uspješne skrbi	Edukacija zdravstvenih djelatnika (budućih i sadašnjih) o specifičnostima i obilježjima invaliditeta, komunikaciji i pristupu OSI na primjeru rijetkih dermatoloških bolesti	Zdravstvena edukatorica, radna terapeutkinja, stručni suradnici	a) Provedba upitnik za zdravstvene djelatnike o poznavanju komunikacijskih vještina b) Provedba istraživanja iskustva komunikacije roditelja djece s rijetkim bolestima / djece s teškoćama u razvoju sa zdravstvenim djelatnicima c) Edukacija za buduće i sadašnje zdravstvene djelatnike o specifičnostima skrbi, komunikaciji i pristupu osobama s rijetkim bolestima na primjeru bulozne epidermolize d) Statistička obrada podataka, te objava stručnog rada	Provedba jednogodišnjeg projekta Grada Zagreba iz područja socijalnog i humanitarnog značenja za unapređenje kvalitete života osoba s invaliditetom lipanj 2024. – svibanj 2025.	Siječanj – svibanj 2025.

5. SURADNJA S DRUGIM UDRUGAMA

Hrvatski savez za rijetke bolesti	Jačanje kapaciteta OCI	Predsjednica udruge, Izvršna direktorica, Zdravstvena edukatorica	Sudjelovanje na sastancima, skupštini, kampanji povodom obilježavanja Dana rijetkih bolesti		Kontinuirano
Krijesnica -udruga za pomoć djeci i obiteljima suočenim s malignim bolestima	Jačanje kapaciteta OCI	Izvršna direktorica, Zdravstvena edukatorica	Sudjelovanje na sastancima, radnim grupama, projektna suradnja		Kontinuirano
Hrvatska udruga za ranu intervenciju u	Suradnja na provedbi trogodišnjeg programa	Partnerska organizacija HURID,	Razmjena informacija o radionicama, obavještanje i		Kontinuirano

djetinjstvu (HURID)	RADosNA terapija Cilj je podijeliti znanja i kapacitete obje organizacije te organizirati aktivnosti za korisnike obe udruge	DEBRA radni terapeut, Izvršna direktorica, Zdravstvena edukatorica, Kordinatorica aktivnosti	animiranje korisnika na uključivanje u planirane aktivnosti. Česti sastanci radi praćenja provedbe planiranih aktivnosti.		
Koalicija udruga u zdravstvu	Jačanje kapaciteta OCI	Predsjednica udruge, Izvršna direktorica	Sudjelovanje na sastancima, radnim grupama, skupštini		Kontinuirano
Global Skin – International Alliance of Dermatology Patient Organizations	Jačanje kapaciteta OCI	Predsjednica udruge, Izvršna direktorica, Zdravstvena edukatorica	Sudjelovanje na sastancima, radnim grupama, skupštini		Kontinuirano
6. SAMOFINANCIRANJE					
Gospodarska djelatnost	Osigurati samoodrživost	Izvršna direktorica, kordinatorica aktivnosti, zdravstvena edukatorica, radna terapeutkinja, skupština	Proizvodnja i prodaja vlastitih proizvoda, radnoterapijske usluge; pružanje usluge informiranja, edukacije i kreiranja edukativnih materijala te konzultacija i savjetovanja		Kontinuirano

*EB – Epidermolysis Bullosa