



## OPERATIVNI PLAN AKTIVNOSTI ZA 2026.

AKTIVNOST	CILJ	NOSITELJ AKTIVNOSTI	NAČIN DJELOVANJA	IZVORI FINANCIRANJA	VRIJEME
<b>1. REDOVNE DJELATNOSTI UDRUGE</b>					
Osmišljavanje, pisanje i prijava projektnih prijedloga	Osigurati financiranje aktivnosti za korisnike	Suradnica za projekte i vidljivost, zdravstvena edukatorica	Istražiti dostupne natječaje i napisati projektne prijedloge	Samofinanciranje, donacije, Nacionalna zaklada kroz sufinanciranje plaće suradnice za projekte	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, sufinanciranje plaće izvršne direktorice- Nacionalna zaklada	Kontinuirano
Administrativni poslovi	Poslovanje u skladu sa zakonskim propisima	Izvršna direktorica	Arhiviranje dokumenata, vođenje financijskog poslovanja	Samofinanciranje, donacije, sufinanciranje plaće izvršne direktorice- Nacionalna zaklada	Kontinuirano
Razvijanje partnerskih odnosa	Razvoj sektorske i međusektorske suradnje u svrhu poboljšanja kvalitete života osoba s rijetkim dermatološkim bolestima i	Izvršna direktorica, predsjednica udruge, zdravstvena edukatorica, radna terapeutkinja, suradnica za projekte	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, sufinanciranje dijela plaće kroz javne natječaje	Kontinuirano

	promicanja inkluzije	i vidljivost			
Organizacijsko jačanje	Osigurati kontinuirani rad Udruge	Izvršna direktorica, predsjednica udruge, suradnica za projekte i vidljivost, zdravstvena edukatorica, radna terapeutkinja, suradnici	Izrada operativnog i financijskog plana za svaku narednu godinu. Održavanje redovitih sastanaka Upravnog odbora, redoviti timski sastanci 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
Dvije novozaposlene osobe projektno na određeno	Zaposlene nove osobe na pola radnog vremena Izvršitelj usluge odmor od skrbi, logoterapeut,	Izvršna direktorica,	Putem prijave projekta "Odmor sa svrhom" na javni natječaj	SF.6.4.11.01.0012 sufinanciran sredstvima Europskog socijalnog fonda plus u okviru poziva Inovativne socijalne usluge-odmor od skrbi (pilot projekt).	Projekt traje do 17. listopada 2026.
Fundraising	Osigurati samoodrživost	Suradnica za projekte i vidljivost, izvršna direktorica, zdravstvena edukatorica, radna terapeutkinja, volonteri	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 h) volonterska akcija sa volonterima	Samofinanciranje Doprinos poslovnog sektora- suradni ugovor sa tvrtkom PromoCode Prijavljena aktivnost fundraising uz pomoć volontera na javni natječaj, čekaju se rezultati	Kontinuirano
Stvaranje volonterske mreže i	Razvoj volonterstva, jačanje organizacijskih	Izvršna direktorica, predsjednica udruge,	Kontaktiranje relevantnih ustanova i institucija u svrhu stvaranja stabilne	Samofinanciranje, donacije, projekti	Kontinuirano

rad s volonterima	kapaciteta Udruge, mogućnost provođenja većeg broja aktivnosti, olakšavanje provođenja potencijalnih i postojećih projekata partnerstvo sa školama	zdravstvena edukatorica, radna terapeutkinja, suradnica za projekte i vidljivost	volonterske mreže, vođenje volonterske baze, edukacija volontera Prijava projekta o razvoju volonterstva na natječaj Švicarskog fonda	Projekt 'Volontiram, dobro biram' predan na natječaj Švicarskog fonda, čekaju se rezultati	
<b>2. PROMIDŽBA I INFORMIRANJE</b>					
Promocija djelatnosti Udruge	Povećanje vidljivosti Udruge	Suradnica za projekte i vidljivost, izvršna direktorica, predsjednica udruge, zdravstvena edukatorica, radna terapeutkinja, članovi i suradnici	Organizacija događanja, dogovaranje medijskih nastupa, te objavu pisanih tekstova u javnim glasilima Angažiranje PR agencije Suradnja sa malim proizvođačima na osvještavanju javnosti	Samofinanciranje, donacije, poslovni sektor	Kontinuirano
Web, portal Roditeljski kutak, i društvene mreže	Povećanje broja korisnika usluga, Povećanje vidljivosti rada organizacije u javnosti Osvještavanje građana o pitanjima koje udruga rješava svojim radom Pružanje korisnih informacija zainteresiranim skupinama, komunikacija s donatorima	Suradnica za projekte i vidljivost, izvršna direktorica, vanjski stručni suradnici	Pisanje tekstova za web, Odabir tema i po potrebi angažiranje vanjskih stručnjaka na obradi tema za RK – pisani članci, video sadržaji Suradnja s vanjskim uslugama programiranja, dizajniranja, grafičke pripreme i tiskanja materijala, video materijala, Priprema plana objava za društvene mreže Osmišljavanje i kreiranje sadržaja za društvene mreže te praćenje kvantitativnih i kvalitativnih pokazatelja- analitike	Samofinanciranje, donacije, djelomično iz projekata	Kontinuirano
Obilježavanje Međunarodnog tjedna svjesnosti o buloznoj	Povećanje vidljivosti Udruge, podizanje svijesti javnosti o buloznoj epidermolizi	Suradnica za projekte i vidljivost, izvršna direktorica, predsjednica udruge,	Pripremne aktivnosti Izrada i distribucija promotivnih materijala Pozivanje sudionika	Samofinanciranje, donacije, poslovni sektor	Listopad svake godine

epidermolizi		zdravstvena edukatorica, radna terapeutkinja suradnici, Upravni odbor	Community Management - suradnja sa zajednicom i zainteresiranom javnošću Medijske kampanje Uključivanje volontera		
Obilježavanje 30 godina od osnutka DEBRE	Prilika za dodatno naglasiti što je to sve udruga postigla kroz 30 godina svog rada. Zahvaliti se svima koji su nas u radu do sada podržavali, te naglasiti važnost suradnje u postizanju rezultata	Predsjednica udruge, Suradnica za projekte i vidljivost, izvršna direktorica, zdravstvena edukatorica, radna terapeutkinja suradnici, Upravni odbor	Organizacija jednokratnog događanja same proslave, Tjdan dana medijske kampanje s ciljem da drugi pričaju našu priču, kako i zašto su se uključili u naš rad, kakav je to utjecaj na njih ostavilo i sl. Uključiti medije koji će sve popratiti Objave na našem webu i društvenim mrežama	Samofinanciranje, poslovni sektor, donacije	Rujan/listopad 2026.

### 3. RAZVOJ I PROVEDBA EDUKATIVNIH PROGRAMA

Razvoj suradnje s obrazovnim ustanovama- Zdravstveno Veleučilište i Škole za medicinske sestre	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	Osigurati korisnicima pristup uslugamapsihoterapije za koje se povremeno ukaže potreba	Izvršna direktorica, zdravstvena edukatorica	Povremeni angažman psihologa, logoterapeuta i/ili drugog stručnjaka koji je upućen u problematiku kako	Projekti, donacije, javljanje na natječaje	U skladu s provedbom projekta ili

pružanja usluga korisnicima ( psiholog, logoterapeut)			bi pružio individualnu ili grupnu podršku korisnicima		kada se za to ukaže potreba
Revizija postojećih i izrada novih edukativnih materijala	Omogućiti dostupnost svih materijala koji su potrebni roditeljima djece s EB-om i stručnjacima koji rade s njima	Zdravstvena edukatorica, radna terapeutkinja, izvršna direktorica, stručni suradnici	U suradnji s Referentnim centrom za nasljedne bulozne epidermolize Priprema i eventualni prijevod edukativnih materijala	Projekti, donacije	Kontinuirano

#### 4. DEBRA CENTAR

Savjetovalište	Osigurati dostupnost svih relevantnih informacija na jednom mjestu „One stop shop“	Zdravstvena edukatorica	Dostupnost usluga: a) informiranje o postojećim pravima iz sustava zdravstvene skrbi te sustava socijalne skrbi b) komunikacija s ekspertnim timom za EB, liječnicima opće prakse, stomatolozima, patronažnim sestrama, zdravstvenim njegama u kući kod specifičnih situacija u procesu skrbi c) pomoć/ podrška kod poteškoća vezano uz ostvarivanje prava na sanitetski materijal te obloga za rane d) pomoć prilikom poteškoća s dogovaranjem pregleda te operativnih zahvata e) dogovaranje individualnog / grupnog psihološkog savjetovanja, nutricionističkih konzultacija, isključivo na zahtjev oboljelog/obitelji f) organizacija radionica i predavanja za roditelje i osobe s EB i drugih rijetkim dermatološkim bolestima	Projekti, donacije	Kontinuirano
----------------	--	-------------------------	--	--------------------	--------------

			(„Kava sa stručnjakom“) g) organiziranje donacije sanitetskog materijala za obitelji u potrebi		
Radna terapija	Stvoriti obrasce koji će djeci i odraslima s rijetkim dermatološkim bolestima te djeci s teškoćama u razvoju omogućiti da budu samostalni u aktivnostima svakodnevnog života.	Radna terapeutkinja	Dostupnost podrške u: a) aktivnostima dnevnog života b) vještinama grupe i fine motorike c) grafomotoričkim vještinama d) kognitivnim, organizacijskim i senzoričkim vještinama e) ergonomskoj prilagodbi prostora i opreme f) izrada Newslettera	Projekti, donacije	Kontinuirano
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
DEBRA apartman	Osigurati besplatan smještaj u Zagrebu za djecu i odrasle s rijetkim dermatološkim bolestima i njihove obitelji koji žive izvan Zagreba	Zdravstvena edukatorica, Suradnica za projekte i vidljivost	Vođenje evidencije popunjenosti apartmana Održavanje apartmana	Projekti, donacije	Kontinuirano
Roditeljski kutak – portal za roditelje djece s teškoćama u razvoju sa forumom	Nastaviti dopunjavati sadržajem i unaprjeđivati samu platformu	Zdravstvena edukatorica, Suradnica za projekte i vidljivost, radna terapeutkinja, stručni suradnici	Organiziranje stručnjaka za snimanje webinaru i pisanje tekstova Administiranje foruma Newsletteri prijavljenim korisnicima Promocija i vidljivost Kutka kroz društvene mreže i dr.	Projekti, donacije	Kontinuirano
Odmor od skrbi	Zapošljavanje dvije nove osobe na pola radnog vremena Izvršitelj usluge odmor od skrbi, logoterapeut	Izvršna direktorica Zdravstvena edukatorica, radna terapeutkinja,	Pružiti uslugu „Odmor od skrbi“ roditeljima usklađujući potrebe korisnika sa planom rada zaposlenih na programu	Program 'Odmor sa svrhom' SF.6.4.11.01.0012 sufinanciran sredstvima Europskog socijalnog fonda plus u okviru poziva Inovativne socijalne usluge-odmor od skrbi (pilot projekt).	Program traje od 10/2026.

Dajmo im mogućnost za bolju budućnost	Program će poboljšati, proširiti i osigurati jednaku dostupnost socijalnih usluga djeci s teškoćama i odraslim osobama s invaliditetom i njihovim obiteljima u cilju poboljšanja kvalitete njihovih života i smanjenja socijalne isključenosti.	Zdravstvena edukatorica, radna terapeutkinja, vanjski psiholog, izvršna direktorica, suradnica za projekte i vidljivost	Pružanje zaokružene cjeline socijalnih usluga . Organiziranje psihosocijalne potpore, suradnja sa Zavodima za socijalni rad, izrada Smjernica za pružanje podrške osobama s EB i njihovim obiteljima u rješavanju socijalnih potreba	3. godišnji program Ministarstva rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike „Razvoj i širenje mreže socijalnih usluga koje pružaju udruge“.	2023.-2026. Planirano nastaviti kroz daljnje prijave na natječaje Ministarstva
RADosNA terapija	Integracija djece s teškoćama u razvoju i djece s invaliditetom 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.	Zdravstvena edukatorica, radna terapeutkinja, vanjski psiholog, izvršna direktorica, suradnica za projekte i vidljivost	Radno terapijska procjena radi stjecanja uvida u potrebe korisnika Radno terapijska intervencija- Usvajanje vještina potrebnih za izvođenje aktivnosti samozbrinjavanja, produktivnosti te aktivnosti slobodnog vremena koje će im pomoći u što boljoj integraciji. Mobilna radna terapija- radno terapijsku intervenciju unutar doma korisnika. Podrška roditeljima u pružanju podrške djetetu i stvaranju poticajnog okruženja	3. godišnji program udruga iz područja socijalnog i humanitarnog značenja za unaprjeđenje kvalitete života osoba s invaliditetom kroz pružanje izvaninstitucionalnih usluga, Grad Zagreb	2023.- kolovoz 2026.
Komunikacija ključ uspješne skrbi – faza III.	Edukacija zdravstvenih djelatnika (sadašnjih i budućih) o specifičnostima i obilježjima invaliditeta a u svrhu boljeg razumijevanja i poboljšanja komunikacije tijekom provođenja zdravstvene skrbi.	DEBRA i partner	Kroz niz osmišljenih predavanja i radionica upoznati buduće i sadašnje zdravstvene djelatnike sa specifičnostima rijetkih bolesti s posebnim osvrtom na rijetke dermatološke bolesti u svrhu poboljšanja komunikacije između roditelja/pacijenata i zdravstvenih djelatnika a s ciljem unaprjeđenja života osoba s invaliditetom i njihovih obitelji.	Grad Zagreb, područje socijalnog i humanitarnog značenja za unaprjeđenje kvalitete života osoba s invaliditetom	01.09.2025.- 31.05.2026.
Roditeljski kutak faza III	Osigurava kontinuiranu i integriranu podršku roditeljima djece s teškoćama u razvoju osnažujući ih za	DEBRA i partner	Edukativne sadržaje za roditelje kreirani su u suradnji sa stručnjacima raznih područja kako bi pokrili svaki	Grad Zagreb, područje socijalnog i humanitarnog značenja - planirana prijava	

	suočavanje sa izazovima svakodnevnog života, očuvanja vlastitog mentalnog i fizičkog blagostanja te održavanja kvalitetnih obiteljskih odnosa (partneri i druga djeca, ako ih imaju). O snaženi roditelji u svom domu stvaraju poticajno okruženje za optimalan rast i razvoj svog djeteta.		aspekt života roditelja. Dostupnost izrađenih sadržaja za roditelje osigurat ćemo putem digitalne platforme Roditeljski kutak na koju ćemo postavljati snimljena predavanja i pisane tekstove stručnjaka kako bi im mogli pristupiti u bilo koje vrijeme	za financiranje u 2026.	
Malim koracima preko prepreka	Pružanje sveobuhvatne psihosocijalne podrške usmjerene na emocionalni, socijalni, fizički i psihološki razvoj djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom.	Zdravstvena edukatorica, radna terapeutkinja, izvršna direktorica, suradnica za projekte i vidljivost	Kroz strukturirane aktivnosti nastojimo unaprijediti kvalitetu života osoba s teškoćama u razvoju, rijetkim dermatološkim bolestima, osnažiti ih za aktivno sudjelovanje u društvenim procesima te povećati njihovu autonomiju i samopouzdanja putem ciljanih aktivnosti koji potiču osobni razvoj, jačaju emocionalnu otpornost i integraciju u zajednicu kao što su kreativne aktivnosti radno-terapijske i plesne radionice, edukacija i senzibilizacija lokalne zajednice.	Planirana prijava za financiranje u 2026.	
<b>5. SURADNJA S DRUGIM UDRUGAMA</b>					
Hrvatska udruga za ranu intervenciju u djetinjstvu (HURID)	Suradnja na provedbi programa i projekata na području rane razvojne pomoći i podrške roditeljima djece s teškoćama i OSI Cilje je podijeliti znanja i kapacitete obje organizacije te organizirati aktivnosti za korisnike obe udruge	HURID DEBRA	Razmjena informacija o radionicama, obavještanje i animiranje korisnika na uključivanje u planirane aktivnosti. Česti sastanci radi praćenja provedbe planiranih aktivnosti.	Projekti sufinancirani od Grada Zagreba	kontinuirano
Krijesnica -udruga za	Suradnja na provedbi programa i	Krijesnica	Razmjena informacija o radionicama,	Trenutno u provedbi STEM,	kontinuirano

pomoć djeci i obiteljima suočenim s malignim bolestima	projekata na području djeca i mladi oboljeli od rijetkih i malignih bolesti Cilj je koristiti znanja i kapacitete obje organizacije u organizaciji aktivnosti za korisnike obe udrug, te razvoj volonterstva	DEBRA	obavješćavanje i animiranje korisnika na uključivanje u planirane aktivnosti. Česti sastanci radi praćenja provedbe planiranih aktivnosti.	a prijavljeno je još partnerskih natječaja za koje čekamo rezultate od obje organizacije	
Hrvatski savez za rijetke bolesti	Jačanje kapaciteta OCI	Predsjednica udruge, Izvršna direktorica, Zdravstvena edukatorica	Sudjelovanje na sastancima, skupštini, kampanji povodom obilježavanja Dana rijetkih bolesti	donacije	Kontinuirano
Koalicija udruga u zdravstvu	Jačanje kapaciteta OCI	Predsjednica udruge, Izvršna direktorica	Sudjelovanje na sastancima, radnim grupama, skupštini	donacije	Kontinuirano
DEBRA International	Jačanje kapaciteta OCI	Predsjednica udruge, Izvršna direktorica, Zdravstvena edukatorica	Sudjelovanje na sastancima, radnim grupama, skupštini	donacije	Kontinuirano
Global Skin – International Alliance of Dermatology Patient Organizations	Jačanje kapaciteta OCI	Predsjednica udruge, Izvršna direktorica, Zdravstvena edukatorica	Sudjelovanje na sastancima, radnim grupama, skupštini	natječaj	Kontinuirano
<b>7. SAMOFINANCIRANJE</b>					
Gospodarska djelatnost	Osigurati samoodrživost	Izvršna direktorica, Suradnica za projekte i vidljivost, zdravstvena edukatorica, radna terapeutkinja, skupština	Proizvodnja i prodaja vlastitih proizvoda, radnoterapijske usluge; pružanje usluge informiranja, edukacije i kreiranja edukativnih materijala te konzultacija i savjetovanja	webshop	Kontinuirano

\*EB – Epidermolysis Bullosa