

Izvještaj o radu 2025. 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

Suradnica za projekte i vidljivost – Evica Borčić

Zdravstvena edukatorica – Mateja Krznar,
magistra sestrinstva

Radni terapeut – Dorotea Čevizović/Dora Kos
prvostupnica radne terapije

STRATEŠKE SMJERNICE RAZVOJA 2026. – 2030.

U 2025. godini revidirali smo Strateški plan za razdoblje 2025. – 2030. te su izrađeni operativni i financijski plan za 2026. godinu.

- Razvoj okruženja i jačanje međusektorske suradnje za unaprjeđenje zdravstvene skrbi i podrške za oboljele od bulozne epidermolize
- Kontinuirana edukacija zdravstvenih djelatnika, uključujući i buduće zdravstvene djelatnike (učenici Škola za medicinske sestre, studenti sestrištva i radne terapije)
- 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 ali i osoba s drugim teškoćama
- Razvoj mreže pružatelja socijalnih usluga za rijetke dermatološke bolesti
- 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
- Jačanje volonterstva

Sukladno definiranim strateškim smjernicama, daljnji razvoj djelatnosti udruge u velikoj će mjeri ostati zasnovan na postojećem metodološkom pristupu. On prije svega uključuje kontinuiranu edukaciju zdravstvenih djelatnika i studenata sestinstva i radne terapije. Također, obuhvaća provedbu rane razvojne i psihosocijalne podrške te radne terapije. Naš rad se oslanja i na širenje mreže socijalnih usluga, podizanje svijesti javnosti, zagovaranje ravnopravnosti, međunarodnu suradnju te jačanje volonterstva i financijske održivosti organizacije.

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.

Naše ključne usluge – savjetovalište, info servis, radna terapija i smještaj u apartmanu – dostupne su korisnicima tijekom cijele godine. Radnu terapiju stalno poboljšavamo. Nabavljamo nove didaktičke igračke i pomagala za razvoj motorike i osjetila, što posebno veseli naše najmlađe.

I za kraj, naša misija se ne mijenja. I dalje pružamo maksimalnu podršku i potičemo društvo na bolje razumijevanje naših korisnika. Želimo im olakšati svaki dan i dati im snagu da u potpunosti žive život, a ne bolest.

Branka Blagojević, izvršna direktorica





Kako bismo javnosti približili buloznu epidermolizu, jednu od preko 6000 rijetkih bolesti od kojih boluje preko 500 000 ljudi u svijetu, od toga 60-tak u Hrvatskoj napravili smo online kampanju osvještavanja javnosti o teškoćama koje ova bolest donosi u svakodnevicu.

#RARE DISEASE DAY 28 VELJAČE 2025

VIŠE NEGO MOŽEŠ ZAMISLITI



- Bulozna epidermoliza jedna je od preko 6000 rijetkih bolesti od koje u svijetu boluje preko 500 000 ljudi
- u Hrvatskoj ima oko 60 oboljelih

#RARE DISEASE DAY 28 VELJAČE 2025

VIŠE NEGO MOŽEŠ ZAMISLITI



- oboljelima je koža krhka i ranjiva poput leptirovog krila, pa oboljele nazivamo 'djeca leptiri'
- rane koje nastaju po cijelom tijelu i sluznicama bolne su poput opekline
- svakodnevna previjanja traju satima

#RARE DISEASE DAY 28 VELJAČE 2025

VIŠE NEGO MOŽEŠ ZAMISLITI



- odrastanje 'djece leptira' obilježit će stalni posjeti bolnicama, česti operativni zahvati, začudeni pogledi i neprekidna opasnost od raka kože
- zbog posljedica bolesti većina oboljelih razviju **invaliditet** već u prvim godinama života

#RARE DISEASE DAY 28 VELJAČE 2025

VIŠE NEGO MOŽEŠ ZAMISLITI



- otkako dodu na svijet sva svoja iskustva oboljeli prolaze kroz **BOL**
- svakodnevne radnje poput oblačenja, hranjenja, kupanja, kretanja, pravi su izazov i opasnost od stvaranja novih rana

#RARE DISEASE DAY 28 VELJAČE 2025

VIŠE NEGO MOŽEŠ ZAMISLITI



- za ovu bolest još **nema lijeka**
- skrb se fokusira na ublažavanje simptoma, prevenciju komplikacija i pružanje palijativne skrbi
- nadamo se da će neka od 24 klinička ispitivanja koja se trenutno provode donijeti dobre rezultate

#RARE DISEASE DAY 28 VELJAČE 2025

VIŠE NEGO MOŽEŠ ZAMISLITI

- uz pravilnu podršku 'djeca leptiri' **moгу imati sretnije djetinjstvo**
- DEBRA ulaže velike napore u provedbi aktivnosti koje prepoznaju i odgovaraju na individualne potrebe oboljelih

Potpisivanje ugovora i početak provedbe projekta ODMOR SA SVRHOM ESF+



Cilj projekta je omogućiti roditeljima njegovateljima sa područja Grada Zagreba, Zagrebačke i Koprivničko-križevačke županije inovativnu uslugu odmora od skrbi. Projekt "Odmor od skrbi" SF.6.4.11.01.0012 financiran je sredstvima Europskog socijalnog fonda plus u okviru poziva Inovativne socijalne usluge - odmor od skrbi (pilot projekt). Iznos projekta 129.791,38€ od čega su bespovratna sredstva osigurana u omjeru ESF+ 95% i Državni proračun RH 5%.



8. Nacionalna konferencija o rijetkim bolestima

8. Nacionalna konferencija o rijetkim bolestima održana je 4. rujna 2025. u Zagrebu, a okupila je stručnjake, pacijente i predstavnike ministarstava. Ispred DEBRE na konferenciji je sudjelovala izvršna direktorica. Konferencija je bila posvećena izazovima s kojima se suočavaju osobe s rijetkim bolestima, uključujući svakodnevnu skrb, medicinske potrebe i buduće smjerenice u politici i znanosti. Stručni dio konferencije bio je usmjeren je na novi Nacionalni program za rijetke bolesti koji je trenutno u izradi.



Predstavljene su i razlike u dostupnosti terapija u zemljama regije stoga je naglašena važnost regionalne suradnje na području rijetkih bolesti u osiguravanju jednakih prava i mogućnosti za oboljele. Sudionici konferencije razgovarali su o potrebi za boljom podrškom pacijentima, transparentnošću u procesu odobravanja terapija i unaprjeđenju zdravstvenih politika. Konferencija je istaknula važnost kontinuirane suradnje svih dionika u svrhu poboljšanja života osoba koje žive s rijetkim bolestima.

DEBRA primila zahvalnicu na proslavi 10. obljetnice studija sestrinstva Hrvatskog katoličkog sveučilišta



Sveučilišni odjel za sestrinstvo Hrvatskog katoličkog sveučilišta 15. listopada 2025. godine svečano je obilježio 10. obljetnicu rada studija sestrinstva. Svečani akademski čin i prigodni program održani su u Auli magni HKS-a.

S posebnim zadovoljstvom objavljujemo da je našoj udruzi na svečanosti uručena zahvalnica za suradnju, kvalitetno provođenje nastavnih aktivnosti, stručne prakse i mentoriranje studenata.

Uručena zahvalnica predstavlja nam veliko priznanje, ali i daje dodatnu motivaciju da i dalje, s još većim entuzijazmom i odgovornošću radimo svoj posao.

Posebno nas veseli što kroz edukativne aktivnosti i iskustvene radionice za studente sestrinstva možemo prenijeti znanja i vrijednosti usmjerene na empatiju, razumijevanje i cjelovitu brigu za pacijente s rijetkim dermatološkim bolestima. Ujedno, kroz aktivnosti doprinosimo razvoju budućih stručnjaka u sustavu zdravstvene i socijalne skrbi.



Sudjelovali smo na Regionalnom simpoziju o buloznoj epidermolizi povodom 20 godina rada DEBRA Slovenije



DEBRA Slovenija organizirala je 18.10.2025. u Podčetrteku regionalni simpozij povodom 20 godina pružanja podrške oboljelima s buloznom epidermolizom i njihovim obiteljima. Simpozij je bio posvećen izazovima s kojima se suočavaju osobe s buloznom epidermolizom, uključujući svakodnevnu skrb, medicinske potrebe i mogućnosti liječenja.

DEBRA Hrvatska rado se odazvala pozivu da na simpoziju predstavi iskustva u našem radu s posebnim naglaskom na provedbu radne terapije kod bulozne epidermolize u čemu smo pioniri u regiji.

Naša predsjednica DEBRA-e i izvršna direktorica DEBRA-e održale su vrlo dinamičnu prezentaciju koja je potaknula dodatnu raspravu. Novosti u skrbi i mogućnostima liječenja predstavile su dr. Vlasta Dragoš i dr. Olga Točkova.

Velik doprinos Simpoziju dali su i predstavnici oboljelih i njihovih obitelji dijeleći svoja iskustva.

Simpozij je istaknuo važnost kontinuirane suradnje svih dionika u svrhu poboljšanja života osoba koje žive s buloznom epidermolizom ali i prilika za povezivanje i razmjenu iskustava.



Sudjelovanje na 24. konferenciji medicinskih sestara i tehničara u organizaciji Zdravstvenog Veleučilišta Zagreb

Zdravstveno veleučilište Zagreb organiziralo je 23. i 24. listopada 2025. godine 24. konferenciju medicinskih sestara i tehničara u Opatiji.

Tema konferencije bila je „Obzori sestринства: obrazovanje, praksa, izvrsnost“ s naglaskom na suvremene izazove u obrazovanju, profesionalni razvoj te sigurnost i dobrobit medicinskih sestara i tehničara u svakodnevnom radu.

Na konferenciji je aktivno sudjelovala zdravstvena edukatorica DEBRA-e s prikazom e-postera „Prikaz projekta Komunikacija – ključ uspješne skrbi“. U okviru izlaganja predstavila je rezultate istoimenog projekta koji je proveden u partnerstvu sa Zdravstvenim veleučilištem Zagreb. Projekt „Komunikacija - ključ uspješne skrbi“ bio je financiran od Grada Zagreba, a njegov cilj bio 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.



Sudjelovanje na Konferenciji također je pridonijelo razmjeni znanja i iskustava te dodatno osnažilo suradnju između stručnjaka iz područja sestринства, obrazovnih institucija, zdravstvenih ustanova i civilnog sektora.

25.-31.
LISTOPADA
2025.

MEĐUNARODNI TJEDAN BULOZNE EPIDERMOLIZE



U 2025. godini Međunarodni tjedan svjesnosti o buloznoj epidermolizi posvetili smo kampanji „Izokreni i promijeni svijest“, usmjerenoj na podizanje svijesti putem digitalnih kanala, ali i uključivanje mladih.

Na svojim društvenim mrežama pozvali smo javnost da se uključi u kampanju tako što su odjenuli svoju odjeću naopačke – u znak podrške „djeci leptirima“, osobama koje žive s buloznom epidermolizom.

Posebno nas je razveselio posjet učenika Škole za medicinske sestre Vrapče, koji su sudjelovali u kreativnoj radionici u našoj udruzi. Kroz kreativnu radionicu i razgovor, učenici su se upoznali s izazovima s kojima se svakodnevno susreću „djeca leptiri“, ali i s važnosti uloge zdravstvenih djelatnika u njihovoj skrbi i podršci.

Cilj radionice bio je poticati empatiju, razumijevanje i razvijanje komunikacijskih vještina koje su ključne u radu s osobama oboljelima od rijetkih dermatoloških bolesti.

Zahvaljujemo svima koji su se uključili u kampanju i svojim angažmanom pomogli širiti poruku solidarnosti, razumijevanja i podrške!



30. hrvatski simpozij osoba s invaliditetom s međunarodnim sudjelovanjem



Izvršna direktorica DEBRE sudjelovala je na 30. hrvatskom simpoziju osoba s invaliditetom s međunarodnim sudjelovanjem, pod temom „Konvencija UN o pravima osoba s invaliditetom – o nama uvijek s nama – od slogana do realnosti“, a koji je održan 29. i 30. listopada 2025. godine u zgradi Sveučilišta u Zagrebu.

Organizatori Simpozija bili su Zajednica saveza osoba s invaliditetom Hrvatske – SOIH, Zavod za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom, Hrvatski zavod za zapošljavanje i AccessibleEU Hrvatska.

Simpozij je održan pod pokroviteljstvom predsjednika Republike Hrvatske Zorana Milanovića, Ministarstva rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike (MROSP) te Grada Zagreba s temom fokusiranom na provedbu Konvencije UN o pravima osoba s invaliditetom, pod sloganom „o nama uvijek s nama – od slogana do realnosti“.

Hrvatski simpozij osoba s invaliditetom s međunarodnim sudjelovanjem uspješno je okupio brojne stručnjake, predstavnike institucija, organizacija civilnog društva i osobe s invaliditetom s ciljem razmjene iskustava, jačanja suradnje i provedbe Konvencije UN-a. Dvodnevni program obuhvatio je inspirativna predavanja, dinamične panel rasprave i diskusije o pristupačnosti, osobnoj asistenciji, zapošljavanju, obrazovanju, digitalnoj uključenosti, parasportu i inovacijama koje doprinose većoj inkluziji i kvaliteti života osoba s invaliditetom.

Kroz konstruktivne rasprave potvrđena je zajednička vizija izgradnje društva jednakih mogućnosti u kojem nitko nije isključen. Simpozij je istaknuo značajan napredak u sustavu podrške osobama s invaliditetom ali i potrebu za daljnjim jačanjem sustava i suradnje.

DIJALOG, SUDJELOVANJE, PROMJENA - WORLD CAFE U ORGANIZACIJI GRADSKOG UREDA ZA SOCIJALNU ZAŠTITU, ZDRAVSTVO, BRANITELJE I OSOBE S INVALIDITETOM

World Cafe održan je 20. svibnja 2025. u organizaciji Gradskog ureda za socijalnu zaštitu, zdravstvo, branitelje i osobe s invaliditetom. Kroz 6 tematskih stolova raspravljalo se o važnim aspektima života, kao što su obrazovanje, socijalna zaštita, zdravstvo, pristupačnost i mobilnost, sport, kulturu i javni život i zapošljavanje. Ispred DEBRA-e na World Cafe-u sudjelovala je zdravstvena edukatorica, a doprinos smo dali u temama zdravstva, socijalne zaštite, pristupačnosti i mobilnosti. Kroz organizaciju ovakvog događaja identificirani su ključni izazovi i problemi kako bi se prilikom izrade nove Strategije mogli što točnije adresirati.



Dijalog, Sudjelovanje, Promjena glavna su obilježja World Cafea, kao dio procesa izrade Zagrebačke strategije izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom za razdoblje 2026. – 2030. Kroz šest tematskih stolova, raspravljalo se o važnim aspektima života, kao što su obrazovanje, zdravstvo, socijalna zaštita, pristupačnost i mobilnost, sport, kultura i javni život, zapošljavanje

OBITELJSKI DAN U DORYLAND-U



Obitelji 'djece leptira' iz različitih dijelova Hrvatske stigli su na druženje kojem je cilj međusobno povezivanje i ohrabrivanje.

Za „djecu leptire“ važno je da upoznaju drugu djecu s istom dijagnozom kako bi osvijestila da nisu sama. Međusobno se mogu opušteno igrati a da ne moraju objašnjavati što druga djeca u igri ne smiju napraviti kako ih ne bi ozlijedila. Osim toga, radosni trenuci provedeni u pomno osmišljenoj zabavi, u kojoj bez straha mogu sudjelovati, pomažu im da barem na trenutak zaborave na bol.

Njihovim roditeljima ovo je pak rijetka prilika da razmijene iskustva s drugim roditeljima oboljele djece. Tijekom susreta mogli su podijeliti svoje teškoće, ali i neke male, a velike pobjede. Mogu se međusobno savjetovati, bodriti i tješiti. Sve to rade potpuno opušteno jer znaju da su djeca za to vrijeme u sigurnim rukama educiranih animatorica.

Evo što je o ovogodišnjem druženju napisala jedna mama:

„Ima dana koji su puni radosti, zabave i smijeha. Takav je bio dan proveden u veseloj i šarenoj igraonici Doryland u društvu članova udruge DEBRA.

Već na samom ulazu u Doryland, osjetila se vesela i zabavna atmosfera. Cilj dana bio je jednostavan: zaboraviti na trenutak na svakodnevne brige i izazove te se prepustiti čarima dječje igre. Bilo je lijepo vidjeti kako se djeca – koja se svakodnevno bore s posljedicama rijetke bolesti slobodno i opušteno druže i vesele igrama koje su im pripremile animatorice. A sve je posebno razveselio i snijeg koji je baš počeo padati.. Smijeh je odzvanjao dok su se djeca grudala i lovila pahulje. Pizze, torte i grickalice brzo su nestale, ali ono što je ostalo, bile su priče i savjeti koji su zbližili prisutne.

Roditelji su koristili priliku za razmjenu iskustava i korisnih savjeta, jačajući tako mrežu podrške koja im je neophodna.

Ovaj dan u Dorylandu nije bio samo dan igre. Bio je to podsjetnik na činjenicu da, unatoč svim preprekama, možemo stvoriti sretne i nezaboravne trenutke. S osmijehom na licu napustili smo igraonicu, znajući da smo postali bogatiji za jedno predivno iskustvo.

Ovo je bio dan koji nas je napunio snagom za borbu za dalje i kojeg ćemo se rado sjećati.“

Programi i projekti

Dajmo im mogućnost za bolju budućnost

Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike

Treća godina provedbe trogodišnjeg programa započela je u lipnju 2025., 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 - trogodišnji program

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.



Malim koracima preko prepreka

Grad Zagreb, područje zaštite zdravlja

Cilj projekta bio je pružiti sveobuhvatnu psihosocijalnu podršku usmjerenu na emocionalni, socijalni, fizički i psihološki razvoj djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom.

Projekt se temeljio na ciljanim aktivnostima 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.



Komunikacija ključ uspješne skrbi – I. i faza II.

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

Projekt „Komunikacija – ključ uspješne skrbi“ provodio se u razdoblju od 1. lipnja 2024. godine do 31. svibnja 2025. godine u partnerstvu sa Zdravstvenim veleučilištem Zagreb. Cilj projekta bio je educirati sadašnje i buduće zdravstvene djelatnike o specifičnostima i obilježjima invaliditeta, s ciljem boljeg razumijevanja potreba osoba s invaliditetom te unaprjeđenja komunikacije tijekom pružanja zdravstvene skrbi.

S obzirom na uspješno provedene aktivnosti, ostvarene rezultate te prepoznatu potrebu za nastavkom ovakvog oblika edukacije i radionica, prijavljen je nastavak projekta – faza II., koja se provodi u partnerstvu sa Školom za medicinske sestre Vrapče. Projekt je započeo 1. rujna 2025. godine i traje do 31. svibnja 2026. godine.

Cilj edukacija u okviru druge faze projekta je kroz predavanja i iskustvene radionice upoznati sadašnje i buduće zdravstvene djelatnike (učenike i nastavnike Škole) sa specifičnostima rijetkih bolesti, s posebnim osvrtom na rijetke dermatološke bolesti. Poseban naglasak stavlja se na razvoj kvalitetnije komunikacije i boljeg razumijevanja potreba roditelja i pacijenata, kako bi se unaprijedila zdravstvena skrb te kvaliteta života osoba s rijetkim dermatološkim bolestima i njihovih obitelji.

Projekt doprinosi podizanju svijesti o izazovima s kojima se suočavaju osobe s rijetkim dermatološkim bolestima te jačanju kompetencija zdravstvenih djelatnika u području inkluzivne, empatične i kvalitetne komunikacije.



Roditeljski kutak faza II

Grad Zagreb, područje socijalnog i humanitarnog značenja

Svrha projekta bila je osigurati kontinuiranu i integriranu podršku roditeljima djece s teškoćama u razvoju osnažujući ih za suočavanje sa izazovima svakodnevnog života s naglaskom na važnosti očuvanja vlastitog mentalnog i fizičkog blagostanja te održavanja kvalitetnih obiteljskih odnosa. Edukativne sadržaje za roditelje kreirali smo u suradnji sa stručnjacima različitih područja kako bi pokrili svaki aspekt života roditelja koji osim uloge skrbnika za dijete s teškoćama imaju i druge važne uloge. Dostupnost izrađenih sadržaja za roditelje osigurali smo putem digitalne platforme Roditeljski kutak na kojoj se nalaze snimljena predavanja i pisani tekstovi stručnjaka. Platforma Roditeljski kutak registriranim korisnicima dostupna je 24/7/365.

The screenshot displays the 'Roditeljski kutak' portal interface. At the top, the logo 'roditeljski kutak' is centered, with the subtitle 'PORTAL ZA RODITELJE DJECE S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU'. Below the logo is a dark blue banner with the text 'NOVO! FORUM ZA RODITELJE' and a button labeled 'Uključiti se!'. The main content area is a grid of six items, each featuring a thumbnail image, a title, a category, and a duration. The items are:

- Article 1:** 'Kako spriječiti svađu među djecom' by Debra Tim, published 8 months ago. Category: Članci. Duration: 1 min.
- Article 2:** 'Priprema za školu: Kako podržati dijete s teškoćama u učenju' by Debra Tim, published 8 months ago. Category: Članci. Duration: 1 min.
- Article 3:** 'Manje ekrana, više igre: vodič za roditelje ovog ljeta' by Debra Tim, published 11 months ago. Category: Članci. Duration: 3 min.
- Video 1:** 'Staklena djeca - iza fasade' by Debra Tim, published 1 year ago. Category: Predavanja. Duration: 00:56:31.
- Video 2:** 'Roditeljske kompetencije' by Debra Tim, published 1 year ago. Category: Predavanja. Duration: 00:37:40.
- Video 3:** 'Partnerska komunikacija' by Debra Tim, published 1 year ago. Category: Predavanja. Duration: 00:47:33.

Odmor sa svrhom

Projekt "Odmor sa svrhom" SF.6.4.11.01.0012 sufinanciran je sredstvima Europskog socijalnog fonda plus u okviru poziva Inovativne socijalne usluge- odmor od skrbi (pilot projekt).



Projektom je obuhvaćeno 13 roditelja/njevoditelja s područja Grada Zagreba, zagrebačke županije i Koprivničko-križevačke županije kojima će se omogućiti korištenje inovativne usluge odmora od skrbi. Osim ukupno 400 dana odmora od skrbi, roditeljima je kroz ovaj projekt osigurana podrška logoterapeuta radi osnaživanja i pružanja podrške, te inovativni proizvod 'ART terapijska kutija' sa ciljem poticanja roditelja na osvještavanje vlastitih emocija i interesa.



Volonteri

U 2025. godini u naše aktivnosti bilo je uključeno 12 volontera koji su ostvarili 265 volonterskih sati.

Edukacije

Edukacije za socijalne radnike - webinar: Suradnja socijalnih radnika i roditelja njegovatelja, 13.5.2025.

Edukacije za tim

- Menadžerske taktike za učinkovito vođenje i osobi razvoju u organizaciji Bernays akademije u organizaciji Bernays akademije (10. i 11.1.2025.)

Sudionica: Izvršna direktorica DEBRE

- Financijski i pravni kompas u organizaciji Bernays akademije (24. i 25.1.2025)

Sudionica: Izvršna direktorica DEBRE

- Pozicioniranje i utjecaj u javnosti u organizaciji Bernays akademije (7. i 14.2.2025.)

Sudionica: Izvršna direktorica DEBRE

- Komunikacijsko zanemarivanje u organizaciji HURID-a (20.3.2025.)

Sudionica: Radna terapeutkinja DEBRE

- Poticanje motoričkog razvoja u okviru razvojne podrške u organizaciji Malog doma (20.3.2025.)

Sudionica: Radna terapeutkinja DEBRE

- Izrada Socijalnog plana Grada Zagreba , organizator: Gradski ured za socijalnu zaštitu, zdravstvo, branitelje i osobe s invaliditetom Grada Zagreba (30.4.2025.)

Sudionica: Zdravstvena edukatorica DEBRE

Primjena senzoričkih strategija u edukacijsko-rehabilitacijskom radu u organizaciji Malog doma (22.5.2025.)

- 8. nacionalna konferencija o rijetkim bolestima (4. 9. 2025.)

Sudionica: izvršna direktorica DEBRE

- „Razumjeti spektar: znanost, praksa i zajednica kao podrška autističnim osobama“, organizator: Gradski ured za socijalnu zaštitu, zdravstvo, branitelje i osobe s invaliditetom Grada Zagreba (7.–9. 10. 2025.)

Sudionice: zdravstvena edukatorica, radna terapeutkinja DEBRE

- 24. konferencija medicinskih sestara i tehničara, organizator: Zdravstveno veleučilište Zagreb (23.–24. 10. 2025.)

Sudionica: zdravstvena edukatorica DEBRE

- 30. hrvatski simpozij osoba s invaliditetom s međunarodnim sudjelovanjem (29.–30. 10. 2025.)

Sudionica: izvršna direktorica DEBRE

- Stručna radionica „Transfer znanja iz palijativne skrbi: put prema cjelovitoj skrbi za kompleksne pacijente i plan Centra za 2026.“ (27. 11. 2025.)

Sudionica: zdravstvena edukatorica DEBRE

Partnerstva i suradnje

SURADNJA SA ŠKOLAMA ZA MEDICINSKE SESTRE I FAKULTETIMA U 2025. GODINI

Tijekom 2025. godine DEBRA je nastavila uspješnu suradnju sa Školom za medicinske sestre Vrapče i Školom za primalje te Studijskom jedinicom socijalnog rada. U sklopu te suradnje, ukupno 116 učenika i 5 studenata 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 edukativnih aktivnosti bio je omogućiti budućim zdravstvenim djelatnicima, ali i budućim socijalnim radnicima uvid u specifične potrebe osoba s EB-om, kako u svakodnevnom životu, tako i u okviru zdravstvene te socijalne skrbi.

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



DIGITALIZACIJA I UNAPRJEĐENJE RADA UDRUGE

Tijekom 2025. 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 foruma za roditelje unutar platforme Roditeljski kutak koji predstavlja sigurno mjesto za povezivanje obitelji iz raznih dijelova Hrvatske. Na ovom forumu roditelji mogu potpuno opušteno razmjenjivati dragocjena iskustva, savjete i informacije o svakodnevnoj skrbi za djecu. Forum pruža stalnu podršku i osjećaj zajedništva, pokazujući roditeljima da u svojim izazovima nikada nisu sami a moderiraju ga stručnjaci. Također,

s novim pitanjima nadograđen je i chatbot koji se nalazi na web-stranici udruge. Ova digitalna funkcionalnost omogućuje brze i jednostavne odgovore na pitanja vezana uz platformu Roditeljski kutak.

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.



www.debra.hr

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.

O provedbi ESF+ projekta "Odmor sa svrhom" s nama su razgovarali iz Glasa Slavonije.

<https://www.glas-slavonije.hr/novosti/hrvatska/2025/04/17/roditelji-njegovatelji-dobivaju-pravo-otici-frizeru-ili-lijecniku-689011/>

<https://ranaintervencija.zagreb.hr/sto-rade-drugi/>

Također, na portalu LUPILU.hr objavljen je tekst o udruzi i bolesti s ciljem osvještavanja javnosti. <https://lupilu.hr/djeca/zdravlje/djeca-leptiri-bulozna-epidermoliza/>

Posebno smo ponosni na našu ulogu u snimanju promotivnog spota za ESF+ projekt „Odmor sa svrhom”. Naše su djelatnice aktivno sudjelovale u spotu kako bi na najbolji način prikazali važnost organiziranog odmora za roditelje njegovatelje. Mama njegovateljica hrabro je stala pred kamere i podijelila svoje iskustvo u korištenju usluge odmora od skrbi. Kroz ovaj videomaterijal, DEBRA je uspješno prikazala kako projekt izravno pomaže u podizanju kvalitete života roditelja njegovatelja i pruža im toliko potreban predah od svakodnevice.

Također, redovito objavljujemo sadržaje na:



www.debra.hr



DebraCroatia



djecaleptiri



djeca_leptiri

Financiranje aktivnosti udruge

Projekti i programi Udruge u 2025. 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. Druga godina programa „Dajmo im mogućnost za bolju budućnost“ financiranog od Ministarstva rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike završila je u svibnju 2025. a treća godina provedbe nastavljena je 1. lipnja 2025.

1. srpnja 2025. godine započela je druga godina Institucionalne podrške udrugama osoba s invaliditetom Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva. U rujnu je započela provedba 3. godine programa „RADosNA terapija“. Jednogodišnji projekt „Komunikacija ključ uspješne skrbi - faza II“ započeo je u rujnu 2025. a završava u svibnju 2026. Završeni su jednogodišnji projekti „Malim koracima preko prepreka“ i „Roditeljski kutak faza II.“ i koje je financirao Grad Zagreb.

CP PROMO CODE Kampanja za 'djecu leptire

Traži se
tvrtka super heroj!

da učini ono što je drugima nemoguće!

The image is a promotional graphic for a campaign. It features a teal background. In the top left, there is a logo with 'CP' in a yellow circle next to the words 'PROMO CODE' in yellow. To the right of this is the text 'Kampanja za 'djecu leptire' in white. In the center, there is a red and yellow shield-shaped graphic with a white border. Inside the shield, the text 'Traži se' is written in black, and below it, a red banner with white text says 'tvrtka super heroj!'. At the bottom of the shield, there is a yellow triangle. Below the shield, the text 'da učini ono što je drugima nemoguće!' is written in white.

2025.

Račun iz rač. plana	PR-RAS - PRIHODI	Ostvareno - tekuće razdoblje
3	PRIHODI	224.840,86
32	Prihodi od članarina i članskih doprinosa	42,00
35	Prihodi od donacija	212.954,68
351	Prihodi od donacija iz proračuna	108.942,24
3511	Prihodi od donacija iz državnog proračuna	34.662,50
3512	Prihodi od donacija iz proračuna jedinica lokalne i područne (regionalne) samouprave	34.281,68
352	Prihodi od inozemnih vlada i međunarodnih organizacija	2.655,32
353	Prihodi od trgovačkih društava i ostalih pravnih osoba	80.260,79
354	Prihodi od građana i kućanstava	21.096,33
Račun iz rač. plana	PR-RAS - RASHODI	Ostvareno - tekuće razdoblje
4	RASHODI	176.487,11
41	Rashodi za radnike	133.007,68
4111	Plaće za redovan rad	112.570,98
412	Ostali rashodi za radnike	4.300,00
413	Doprinosi na plaće	16.136,70
42	Materijalni rashodi	41.979,44
425	Rashodi za usluge	29.497,69
4251	Usluge telefona, pošte i prijevoza	3.088,44
4252	Usluge tekućeg i investicijskog održavanja	662,83
4254	Komunalne usluge	987,80
4255	Zakupnine i najamnine	10.631,76
4257	Intelektualne i osobne usluge	6.143,74
4258	Računalne usluge	2.281,25
4259	Ostale usluge	5.701,87
426	Rashodi za materijal i energiju	4.498,53
4263	Energija	1.845,62
4264	Sitni inventar i auto gume	651,69
429	Ostali nespomenuti materijalni rashodi	2.141,57
4291	Premije osiguranja	57,97
4293	Članarine	550,00