

Izvještaj o radu 2021. 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, pomoć, njegu i pratnju drugih.

Upravni odbor

Zrinka Kirin, mag.iur.

Dubravka Hatlek

Tamara Kvas, mag.comm.

Doc.dr. sc. Maja Karaman Ilić, prim.dr.med.

Predsjednica

Vlasta Zmazek, dipl. ekonomist vanjske trgovine

Zaposlenici

Izvršna direktorica – Branka Blagojević

Koordinatorica aktivnosti – Evica Borčić

Zdravstvena edukatorica – Mateja Krznar,
magistra sestrinstva

Radni terapeut – Tara Pušić,
prvostupnica radne terapije

STRATEŠKE SMJERNICE RAZVOJA 2021. – 2025.

U 2021. godini nastavljeno je praćenje Strateškog plana za razdoblje 2021. – 2025. te je izrađen operativni i financijski plan za 2022.

- Razvoj okruženja i jačanje međusektorske suradnje za unaprijeđenje zdravstvene skrbi i podrške za oboljele od bulozne epidermolize
- Kontinuirana edukacija zdravstvenih djelatnika
- Provedba rane intervencije u svrhu pružanja integriranog djelovanja
- Pružanje psihosocijalne podrške za oboljele od rijetkih bolesti
- Provedba radne terapije kod oboljelih od rijetkih bolesti
- Razvoj mobilnih timova u svrhu pružanja integrirane i holističke skrbi (zdravstvene i socijalne)
- Podizanje svijesti javnosti o izazovima i poteškoćama u svakodnevici oboljelih od rijetkih bolesti
- Zagovaranje ravnopravnog sudjelovanja oboljelih od rijetkih bolesti u svim aspektima života
- Razvijanje međunarodne suradnje i razmjena stručnih znanja i iskustava
- Unaprijeđenje financijske i programske održivosti organizacije

Sukladno definiranim strateškim smjernicama, daljnji razvoj DEBRA djelatnosti u velikoj će mjeri ostati zasnovan na postojećem metodološkom pristupu, koji prije svega uključuje razvoj međusektorske suradnje za unaprjeđenje zdravstvene i socijalne skrbi i podrške oboljelima od bulozne epidermolize i drugih rijetkih dermatoloških bolesti, psihološku podršku, provedbu rane intervencije i radne terapije kod oboljelih, razvoj mobilnih timova, zagovaranje i lobiranje za unaprjeđenje svakodnevice oboljelih od rijetkih bolesti.

Veći naglasak u nadolazećem razdoblju stavit će se na aktivnosti usmjerene na širenje mreže socijalnih usluga.

Na području organizacijskog razvoja, naglasak će biti stavljen na unapređivanje 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.

Uvod

Iza nas je 2021. za koju možemo reći da je kao i 2020. bila puna i starih i novih izazova. „Petrinjski“ potres ostavio je traga pa smo 2021. započeli u ponovno oštećenom uredu. Organizirali smo se i unatoč strahu nastavili s radom. Nije bilo lako, ali možemo reći da smo uspjeli. Provodili smo aktivnosti za korisnike putem svih dostupnih kanala (telefon, SMS, e-mail, ZOOM). Ljetni mjeseci donijeli su olakšanje i nakratko se činilo kao da se sve polako vraća u normalu. Čak smo se i s korisnicima družili uživo! To nas je posebno veselilo. No, dolaskom jeseni i novim valom epidemije koronavirusa ponovno se prilagođavamo. Naši planovi za obilježavanje 25 godina rada udruge s korisnicima, suradnicima i prijateljima prenose se u virtualni svijet. Stoga smo presjek četvrt stoljeća rada udruge nastojali prikazati kroz objave na društvenim mrežama, gostovanjem u TV i radio emisijama, a bilo je i objava u tiskovinama i na internet portalima. Iako je bilo teško vrijedno smo radili, a u nastavku donosimo i pregled provedenih projekata i aktivnosti.

I za kraj, nadajmo se da će godina pred nama biti mirnija, opuštenija i s puno prilika za nove uspjehe.

Branka Blagojević

Programi i projekti

Psihosocijalna potpora 'djeci leptirima' i njihovim obiteljima

Psihosocijalnom potporom 'djeci leptirima' i njihovim obiteljima nastavlja se kontinuirano osnaživanje oboljelih od bulozne epidermolize i njihovih obitelji te ih se na taj način priprema za suočavanje sa izazovima teške svakodnevice. Druga godina programa je uspješno završena u prosincu 2021.



Psihosocijalna podrška

SOS potpora 'djeci leptirima'

Kroz projekt su pružene socijalne usluge informiranja o svim pravima oboljelog i njegove obitelji iz sustava zdravstvene i socijalne skrbi, pravu na školovanje te načinima ostvarivanja istih. Radilo se na osnaživanju roditelja i njihovih kompetencija za pružanje bolje skrbi oboljelom djetetu, ali i cijeloj obitelji.



Individualna radionica

Institucionalna podrška

Kroz institucionalnu podršku osigurano je jačanje kapaciteta udruge za daljnju provedbu aktivnosti, programa i projekata. Uz podršku se osigurava stabilnost udruge i stvaraju uvjeti za održavanje i unaprijeđivanje standarda pružanja usluga korisnicima DEBRE. U prosincu 2021. godine je završila trogodišnja potpora Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva.



Razvoj Hrvatskog resursnog centra za rijetke bolesti

Cilj projekta je razvijanje resursnog centra za rijetke bolesti u čijoj provedbi sudjelujemo kao savjetodavni partner obzirom na dugogodišnje iskustvo u radu te u aktivnostima za edukacije stručnjaka i predstavnika udruga članica Hrvatskog saveza za rijetke bolesti.



GlobalSkin - The role of health and social specialist in EB and other dermatological diseases

Projekt „Rijetke dermatološke dijagnoze – uloga zdravstvenih djelatnika u skrbi“ započeo u listopadu 2020. godine, završen je u svibnju 2021. Održano je niz predavanja stručnjacima (liječnicima, medicinskim sestrama, socijalnim radnicima i radnim terapeutima) u kojima smo podijelili stečena znanja i informacije za bolje razumijevanje rijetkih dermatoloških bolesti, a u svrhu unaprjeđenja kvalitete života oboljelih te pružanja integrirane skrbi.

Nakon svakog predavanja ispunjavali su se evaluacijski obrasci koji su pokazali neophodnost provođenja ovakve vrste edukacije o rijetkim bolestima. U narednim aktivnostima nastojati ćemo edukacije s naglaskom na integriranu zdravstvenu skrb provoditi i nadalje.



Obavijest o edukacijama



Edukacija radnih terapeuta

Moja obitelj, moja podrška

Kroz provedbu projekta obiteljima djece oboljele od bulozne epidermolize pružena je integrirana podrška kako bi se u njihovom domu stvorili uvjeti za roditeljsko ponašanje koje je u najboljem interesu djeteta. Osigurano je kontinuirano osnaživanje roditelja za suočavanje s teškom svakodnevicom i pomaganje kako bi u svom domu stvorili poticajno okruženje za rast i razvoj svoga djeteta.



Pružanje podrške u domu obitelji

Ne dam zube svojoj dijagnozi

„Ne dam zube svojoj dijagnozi“ je projekt usmjeren prevenciji i unaprjeđenju zdravlja zubi oboljelih od bulozne epidermolize i drugih rijetkih dermatoloških bolesti.

Za roditelje je organizirana edukacija o važnosti provođenja kvalitetne oralne higijene djeteta. Roditelji su dobili smjernice za provođenje oralne higijene zubi i savjete za motiviranje djece u redovitosti održavanja iste. S djecom su se provodile individualne radnoterapijske intervencije u području samozbrinjavanja tj. aktivnosti pranja zubi. Kroz projekt su također izrađene i Upute za stomatologe kako bi im približile problematiku liječenja zubi kod oboljelih od bulozne epidermolize.

Upute za stomatologe

u radu sa osobama oboljelima od bulozne epidermolize



DEBRA, društvo oboljelih od bulozne epidermolize

Smjernice su izrađene u suradnji sa studentima stomatološkog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu

Upute za stomatologe i roditelje



Kreativna radionica

Animirani promotivni film - „Upoznaj djecu leptire“

Cilj animiranog promotivnog filma je upoznati širu javnost o buloznoj epidermolizi, osobama koje boluju od bulozne epidermolize i njihovim potrebama te ulogu udruge u životu oboljelih. Kroz jednostavan prikaz gledatelji, čak i oni najmlađi, imaju priliku upoznati život oboljelih i probleme s kojima se suočavaju.



Scene iz promotivnog animiranog filma

25 godina Udruge – Tjedan svjesnosti

U rujnu 2021. godine Udruga je proslavila 25 godina svog rada. Kroz kampanju na društvenim mrežama „DEBRA u brojkama“ istaknuli smo važne događaje u proteklih 25 godina, a naši članovi i prijatelji udruge snimili su videozapise s čestitkama. Animirani promotivni film lijepo je završio rođendansku priču te smo njime ušli u listopad, mjesec u kojem se obilježava Međunarodni dan bulozne epidermolize te tjedan svjesnosti o buloznoj epidermolizi. DEBRA je i u 2021. godini kampanjom prigodno obilježila mjesec svjesnosti kroz razne aktivnosti kao što su gostovanje u medijima, edukacijama te putem društvenih meža. Na sam Međunarodni dan bulozne epidermolize 25. listopada zagrebačke fontane zasvijetlile su u bojama udruge. Cilj ovogodišnje kampanje bio je educiranje i informiranje javnosti o samoj bolesti, ali i kako se ponašati prema oboljelima, a brojne osobe poznate javnosti djelile su promotivni animirani film na svojim društvenim mrežama.



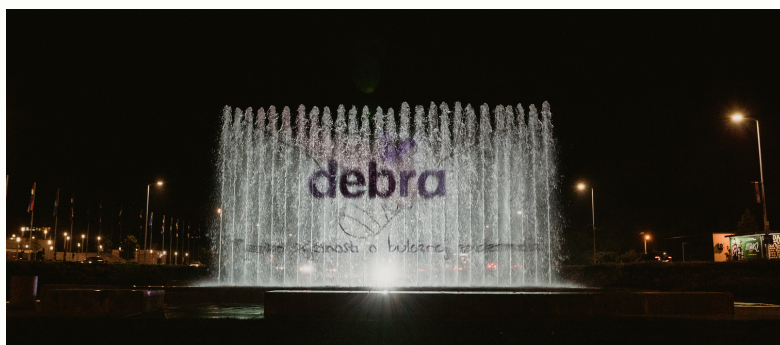
Kampanja za društvene mreže



Nicolas je “dječak leptir”, a njegova mama otkrila nam je kako izgleda svakodnevica djece s dijagnozom bulozne epidermolize

by SUPERMAME · 25. LISTOPADA 2021.

Intervju s majkom “djeteta leptira”



Zagrebačke fontane

Soba za provođenje radne terapije

Kraj godine obilježio je završetak uređenja sobe za provođenje radne terapije koja djeci oboljeloj od rijetkih dermatoloških bolesti pomaže da savladaju vještine potrebne za život. Zahvaljujući donacijama soba je uređena, opremljena didaktičkom opremom i prilagođena za rad s djecom koja imaju osjetljivu kožu.



Soba za provođenje radne terapije

Volonteri

U 2021. godini u naše aktivnosti bilo je uključeno 7 volontera koji su ostvarili 70 volonterskih sati.

Edukacije

- 6. Nacionalna konferencija o rijetkim bolestima u organizaciji Hrvatskog Saveza za rijetke bolesti, 1. ožujak 2021.
- DEBRA International seminar Oral health & EB, 8. ožujak 2021.
- The II-nd Scientific and Practical Conference with International participation „Interdisciplinary Approach in Paediatric Dermatology“, DEBRA Ukrajina, 2. lipanj 2021.
- DEBRA International Congress, 16. – 19. rujan 2021.
- Mentorski program #spretnodijete, 18. listopada 2021.
- Regionalna konferencija o rijetkim bolestima, NORBS, 22. listopad 2021.
- Konferencija Hrvatske udruge medicinskih sestara, Sestrinstvo bez granica, 12. – 13. studeni 2021.
- Socijalne usluge za djecu s teškoćama u gradu Zagrebu, 17. studeni 2021.

DEBRA International
seminar Oral health & EB



6 **The importance of integrated care and early intervention with patients who suffers from epidermolysis bullosa**

debra
 DEBRA International Congress

Tara Pucik, Bachelor's Degree in Occupational Therapy
 Marija Kršnar, Master of Nursing
 Vlasta Zmazek, President of DEBRA Croatia
 Susana Ozanic Bulic, MD/PhD Dermatologist

DEBRA Croatia
 Department of Dermatovenereology, Zagreb Children's Hospital Zagreb

Background

- When a child is born with **epidermolysis bullosa**, it is inevitable that the parents experience emotional shock.
- In very first days of life, it is important to recognise the needs of parents and provide them with **early support**.
- A distinguishing feature of early support is the provision of **holistic, integrated and comprehensive care and multidisciplinary team support**.

Results

- Ensuring **comprehensive care and teamwork** has resulted in **significant advances in the child's motor and cognitive development**, establishing a relationship of trust between the multidisciplinary team and the family.
- The family knows who they can always turn to, their everyday tasks are easier and the time for searching for information and rights from health and social care is shortened.

Objectives

- Holistic approach** to patients with rare diseases is extremely important because it ensures that the patient and family are truly at the centre of care supported by close collaboration of medical staff and health care providers that would strongly influence decision-making and enable personalised approach to patients' needs and care and influence health policy-making.
- The aim of the e-poster is to **present an example** of providing integrated care and early intervention to a newborn with dystrophic epidermolysis bullosa and her family.

Conclusion

- To provide comprehensive care, only the **cooperation of the internal and external hospital system** can ensure the timely provision of care interventions that will ensure the development of the child and the quality of life of the whole family.

Methods

- The newborn was monitored from birth by the hospital's expert **multidisciplinary team** supported by DEBRA team including various health care specialties, a nurse in the role of case manager, an occupational therapist, a physiotherapist and a social worker.
- By retrospective analysis of the hospital documentation, assessment and intervention provided to the girl we looked at the overall development of newborn from birth to the age of 1 year.





E-poster „The importance of integrated care and early intervention with patients who suffers from epidermolysis bullosa“, DEBRA International kongres

Partnerstva i suradnje

U 2021. godini započeli smo suradnju sa Školom za medicinske sestre Mlinarska, Stomatološkom poliklinikom Zagreb, Stomatološkim fakultetom Zagreb i Centrom SIRIUS.

Nastavljena je suradnja s Klinikom za dječje bolesti Zagreb, KBC-om Zagreb, Školom za medicinske sestre Vrapče, Školom za medicinske sestre Vinogradska.



Edukacija učenika završnih razreda srednjeg medicinskog obrazovanja

Članstvo u organizacijama i međunarodna suradnja

DEBRA je članica međunarodne organizacije oboljelih od bulozne epidermolize DEBRA International.

DEBRA je članica Hrvatskog saveza za rijetke bolesti te europske organizacije za rijetke bolesti EURORDIS u čijim tijelima aktivno sudjelujemo. DEBRA je dio International Alliance of Dermatology Patients Organizations (GlobalSkin).



GLOBSKIN.ORG

International Alliance of
Dermatology Patient
Organizations

Udruga u medijima

Mediji kontinuirano pokazuju interes za aktivnosti Udruge te je kao i do sada, suradnja s medijima bila uspješna. U 2021. godini Udruga je 26 puta dobila prostor u različitim medijima. Također, redovno objavljujemo sadržaj na:



www.debra.hr



<https://www.facebook.com/djecaleptiri>



https://www.instagram.com/djeca_leptiri/



<https://www.youtube.com/channel/UC4yw5njgNK5JYDEs89ExN2Q>

DEBRA, društvo oboljelih od bulozne epidermolize

U MEDIJIMA

TV emisije - 4

Radio - 3

Podcast - 1

Članci - 18

26.02.2021. Mreža TV

One nastupaju – Vlasta Zmazek: Život s rijetkim blestima

<https://www.youtube.com/watch?v=ednvMHWieNI>

Srpanj 2021.

<https://zupan.hr/najbolji-eu-projekt/zagreb-innovation-in-dressing-techniques-suvremeni-pristup-u-lijecenju-i-prevenciji-kronicnih-rana/>

Kolovoz 2021.

<http://plavifokus.hkms.hr/>

5.10.2021.

Dobro jutro Hrvatska - javljanje uživo



17.10.2021.

Podcast s Anom Radišić

<https://youtu.be/XCpyvav6iaw>



25.10.2021.

Jutarnji listopad – tiskano izdanje

<https://supermame.hr/2021/10/25/djeca-leptiri-i-njihov-zivot-s-buloznom-epidermolizom/>



Nicolas je “dječak leptir”, a njegova mama otkrila nam je kako izgleda svakodnevica djece s dijagnozom bulozne epidermolize

by SUPERMAME · 25. LISTOPADA 2021.

Internet portali 25.10.2021.

<https://hr.n1info.com/vijesti/debra-medunarodni-tjedan-svjesnosti-o-buloznoj-epidermolizi/>

<https://www.glasistre.hr/hrvatska/debra-medunarodni-tjedan-svjesnosti-o-buloznoj-epidermolizi-753988>

<http://www.cafe.hr/magazin/djeca-leptiri-trebaju-nasu-pomoc>

Koliko znate o buloznoj epidermoliozi - rijetkoj i teškoj genetskoj bolesti - Ordinacija.hr (vecernji.hr)

[https://www.szmsv.hr/obavijesti - Škola za medicinske sestre Vrapče](https://www.szmsv.hr/obavijesti-%E2%80%93-%E2%80%9Akola-za-medicinske-sestre-Vrap%C4%87e)

<https://www.dailynewscaffee.com/2021/10/djeca-leptiri-trebaju-nasu-pomoc.html>

Internet portali 26.10.2021.

<https://ordinacija.vecernji.hr/zdravlje/ohr-savjetnik/koliko-znate-o-buloznoj-epidermoliozi-rijetkoj-i-teskoj-genetskoj-bolesti>

Međunarodni tjedan svjesnosti o buloznoj epidermolizi (adiva.hr)

Međunarodni tjedan svjesnosti o O BULOZNOJ EPIDERMOLIZI - Mlinarska

http://ss-koprivnica.skole.hr/?news_hk=1&news_id=2414&mshow=1432#mod_news

<https://www.wishmama.hr/preporuke/mozaik/djeca-leptiri-trebaju-nasu-pomoc/>

27.10.2021.

Dobro jutro Hrvatska – Roditeljski kutak



Međunarodni tjedan svjesnosti o buloznoj epidermolizi -
PLIVAzdravlje

29.10.2021.

Radio Antena - Izjava Vlasta Zmazek

Radio 92 FM - izjava

Radio 808 - izjava

1.11.2021.

<https://lolamagazin.com/2021/11/01/nicolas-je-djecak-leptir-a-njegova-mama-otkrila-je-kako-izgleda-njihova-svakodnevnica/>

6.11.2021.Mreža TV – Ključ zdravlja

<https://www.youtube.com/watch?v=u4iqs6PewYw>



9.11.2021.

Magazin Gloria

<https://www.gloria.hr/gl/moda/novosti/ako-vam-je-promakao-ljetos-nabavite-ga-sad-kupovinom-ovog-limitiranog-cloud-co-nakita-ujedno-i-pomazete-udruzi-debra-15118173>

Financiranje aktivnosti udruge

Projekti i programi Udruge u 2021. godini financirani su najvećim dijelom iz državnog proračuna te trgovačkih društava, pravnih osoba, građana i lokalnog proračuna.

Program „Psihosocijalna potpora djeci leptirima i njihovim obiteljima“ financiralo je Ministarstva zdravstva, a program „SOS potpora 'djeci leptirima““ Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku. Institucionalnu podršku stabilizaciji i/ili razvoju udruge dala je Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva. Iz sredstava Proračuna Grada Zagreba za 2021. Financirani su projekti „Moja obitelj, moja podrška“, „Ne dam zube svojoj dijagnozi“ i jednokratna financijska podrška za izradu animiranog promotivnog filma „Upoznaj djecu leptire“.

Račun iz rač. plana	PR-RAS - PRIHODI	Ostvareno - tekuće razdoblje
3	PRIHODI	654.130,00 kn
32	Prihodi od članarina i članskih doprinosa	300,00 kn
35	Prihodi od donacija	647.831,00 kn
351	Prihodi od donacija iz proračuna	336.324,00 kn
3511	Prihodi od donacija iz državnog proračuna	294.907,00 kn
3512	Prihodi od donacija iz proračuna jedinica lokalne i područne (regionalne) samouprave	41.417,00 kn
352	Prihodi od inozemnih vlada i međunarodnih organizacija	32.734,00 kn
353	Prihodi od trgovačkih društava i ostalih pravnih osoba	180.634,00 kn
354	Prihodi od građana i kućanstava	98.139,00 kn
Račun iz rač. plana	PR-RAS - RASHODI	Ostvareno - tekuće razdoblje
4	RASHODI	639.880,00 kn
41	Rashodi za radnike	376.812,00 kn
4111	Plaće za redovan rad	347.112,00 kn
412	Ostali rashodi za radnike	0,00 kn
413	Doprinosi na plaće	29.700,00 kn
42	Materijalni rashodi	247.167,00 kn
425	Rashodi za usluge	206.756,00 kn
4251	Usluge telefona, pošte i prijevoza	16.338,00 kn
4252	Usluge tekućeg i investicijskog održavanja	10.319,00 kn
4254	Komunalne usluge	21.599,00 kn
4255	Zakupnine i najamnine	80.105,00 kn
4257	Intelektualne i osobne usluge	50.179,00 kn
4258	Računalne usluge	3.233,00 kn
4259	Ostale usluge	24.801,00 kn
426	Rashodi za materijal i energiju	15.935,00 kn
4263	Energija	8.011,00 kn
4264	Sitni inventar i auto gume	1.656,00 kn
429	Ostali nespomenuti materijalni rashodi	7.305,00 kn
4291	Premije osiguranja	2.289,00 kn
4293	Članarine	3.372,00 kn