



OPERATIVNI PLAN AKTIVNOSTI ZA 2023.

AKTIVNOST	CILJ	NOSITELJ AKTIVNOSTI	NAČIN DJELOVANJA	IZVORI FINANCIRANJA	VRIJEME
1. REDOVNE DJELATNOSTI UDRUGE					
Osmišljavanje, pisanje i prijava projektnih prijedloga	Osigurati financiranje aktivnosti za korisnike		Istražiti dostupne natječajne i napisati projektne prijedloge	Samofinanciranje, donacije	Kontinuirano
Prijem i rad sa članovima, 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	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,	Izrada operativnog i financijskog plana za 2024. godinu, Održavanje	Samofinanciranje, donacije, projekti	Kontinuirano

		koordinatorica aktivnosti, zdravstvena edukatorica, radna terapeutkinja, suradnici	redovitim sastanaka Upravnog odbora, zaposlenika, angažiranih članova i volontera te redovne godišnje sjednice Skupštine, Sudjelovanje na seminarima i konferencijama od važnosti za unutrašnje funkcioniranje Udruge		
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, olakšavanje provođenja potencijalnih i postojećih projekata	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
2. PROMIDŽBA I INFORMIRANJE					
Promocija djelatnosti Udruge	Povećanje vidljivosti Udruge	Koordinatorica aktivnosti, izvršna direktorica, predsjednica udruge, zdravstvena edukatorica,	Organizacija događanja, dogovaranje medijskih nastupa	Samofinanciranje, donacije	Kontinuirano

		radna terapeutkinja, članovi i suradnici			
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	Pripremne 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	Osigurati uključivo i kvalitetno neformalno učenje te promovirati mogućnosti peer to peer učenja	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	Unaprijeđenje kvalitete pružanja skrbi osobama s *EB-om i drugim	Zdravstvena edukatorica, radna terapeutkinja	Organizacije edukacija , radionica i tribina	Projekti, donacije	Kontinuirano

osobama s *EB-om i drugim rijetkim dermatološkim bolestima	rijetkim dermatološkim bolestima				
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, radna terapeutkinja, izvršna direktorica, stručni suradnici	a) izrada upitnika b) statistička obrada podataka	Projekti	Druga polovica 2023. godine
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,	Projekti, donacije	Kontinuirano

			<p>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>		
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	<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> <p>e) ergonomskoj prilagodbi prostora i opreme</p> <p>f) izrada Newslettera</p>	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, Koordinatorica aktivnosti	Vođenje evidencije popunjenosti apartmana Održavanje apartmana	Projekti, donacije	Kontinuirano
Suradnja s međunarodnom *EB zajednicom	Razmjena informacija, praćenje inovacija i razvoja potencijalnih terapija	Predsjednica udruge, izvršna direktorica, zdravstvena edukatorica	Sudjelovanje u webinarima, konferencijama, stručnim forumima	Samofinanciranje, donacije	Kontinuirano

SOS potpora 'Djeci leptirima'	1. Pružiti psihosocijalnu potporu obiteljima za borbu sa teškom svakodnevicom 2. Povećati socijalnu uključenost i integraciju u život zajednice 3. Razviti mobilne timove i formirati integriranu mrežu pružatelja socijalnih usluga	Zdravstvena edukatorica, radna terapeutkinja	Organiziranje psihosocijalne potpore, suradnja sa Centrima za socijalnu skrb, izrada Smjernica za pružanje podrške osobama s EB i njihovim obiteljima u rješavanju socijalnih potreba	3. godina provedbe programa Ministarstva rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike „Razvoj i širenje mreže socijalnih usluga koje pružaju udruge“.	Svibanj 2023.
-------------------------------	--	--	---	--	---------------

5. SURADNJA S DRUGIM UDRUGAMA

Partnerstvo u programu koji provodi Krijesnica - udruga za pomoć djeci i obiteljima suočenim s malignim bolestima	Jačanje kapaciteta OCI za postizanje učinkovitog dijaloga s javnom upravom, socijalnim partnerima i znanstvenim visokoobrazovnim institucijama u oblikovanju i provođenju reformi koje doprinose jednakopravnosti građana u pristupu kvalitetnoj zdravstvenoj zaštiti te očuvanju i razvoju javnog zdravstvenog sustava.	Zdravstvena edukatorica, Izvršna direktorica	Sudjelovanje u provođenju aktivnosti Tematske grupe Integrirana skrb.		Listopad 2023.
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
Koalicija udruuga u	Jačanje kapaciteta OCI	Predsjednica udruge,	Sudjelovanje na sastancima, radnim		Kontinuirano

zdravstvu		Izvršna direktorica	grupama, skupštini		
DEBRA International	Jačanje kapaciteta OCI	Predsjednica udruge, Izvršna direktorica, Zdravstvena edukatorica	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, koordinatorica 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