

Operativni plan DEBRE, društva oboljelih od bulozne epidermolize za 2022. godinu

1. OPERATIVNI PLAN

Operativni plan usmjeren je ostvarenju strateških ciljeva udruge DEBRA koja zahtijevaju više navedena sredstva:

- Razvoj okruženja i jačanje međusektorske suradnje za unaprijeđenje zdravstvene skrbi i podrške za oboljele od bulozne epidermolize
- Kontinuirana edukacija zdravstvenih djelatnika
- Pružanje konkretne potpore korisnicima:
 - 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
- 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 unaprijeđenje zdravstvene i socijalne skrbi i podrške oboljelima od bulozne epidermolize i drugih rijetkih dermatoloških bolesti, psihološku podršku, provedbu rane intervencije i radne terapije.

Veliki naglasak želimo staviti i na ostvarivanje suradnje sa svim pružateljima socijalnih usluga kako bi zajedničkim snagama unaprijedili dostupnost socijalnih usluga oboljelima od rijetkih bolesti.

Na području organizacijskog razvoja, naglasak će biti stavljen na unaprjeđivanje znanja i vještina Debrinih djelatnika 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.

2.OPERATIVNI PLAN RADA UDRUGE ZA 2022. GODINU

Naziv aktivnosti	Vrijeme	Strategije djelovanja
Izrada izvještaja o radu u 2021. godini	Siječanj	Presjek 2021. godine; postavljanje godišnjeg izvještaja na web stranicu udruge i slanje članovima putem email-a
Izveštaji donatorima o utrošku sredstava	Siječanj	Pismenim putem, ažuriranje liste donatora i postavljanje na web stranicu.
Edukacija iz fundraisinga	Siječanj/ veljača	Edukacija je rezultat natječaja Zute točke s ciljem učenja kako kvalitetno napraviti fundraising kampanju.
24h servis za oboljele i njihove obitelji	Kontinuirano	Stalan kontakt s članovima u svrhu uočavanja njihovih potreba i reagiranja na iste. Dogovaranje pregleda, operativnih zahvata, osiguravanje smještaja u apartmanu te odgovaranje na specifične potrebe svakog člana.
Aktivnosti pomoći i podrške obiteljima oboljelih	Kontinuirano	Grupne i individualne radionice, rana intervencija, psihosocijalna potpora, savjetovanje, stručna pomoć i podrška, promicanje ravnopravnosti u podjeli obiteljskih uloga, osnaživanje obitelji.
Održavanje apartmana za smještaj obitelji	Kontinuirano	Čišćenje, pranje posteljine, vođenje evidencije popunjenosti, kemijsko čišćenje, redovno održavanje i manji popravci.
Izrada smjernica za primjenu radne terapije kod oboljelih od bulozne epidermolize / postupna implementacija	Siječanj do lipnja/ Lipanj do prosinca	Priprema i prikupljanje podataka potrebnih za izradu smjernica. Objava smjernica na web stranici te razrada plana postupne implementacije.
Dan rijetkih bolesti	Veljača	Obilježavanje dana rijetkih bolesti u suradnji s Hrvatskim savezom za rijetke bolesti. Gostovanje u medijima, senzibilizacija javnosti i sudjelovanje u kampanji.
Edukacija djelatnika	Kontinuirano	Osigurati sredstva za edukacije djelatnika, kako bi unaprijedili, proširili i poboljšali kvalitetu usluga i aktivnosti koje provodimo.
Poticanje suradnje s centrima za socijalnu skrb	Kontinuirano	Prikupljanje podataka te izrada algoritama za kvalitetnije pružanje socijalnih usluga oboljelima od bulozne epidermolize.
Redizajn web stranice	Travanj	Ukoliko prođe projekt „Member Impact Fund“ Global skin-a.
Organiziranje humanitarne kampanje za izgradnju lifta za korisnicu u invalidskim kolicima	Travanj/ svibanj	Kontaktiranje medija i dogovaranje oko kampanje. Odlazak kod korisnice, fotografiranje i priprema teksta. Cilj - tiskani medij, plus dodatna crowdfunding kampanja.
Suradnja s članovima multidisciplinarnog tima (socijalni radnik, psiholog, medicinska sestra za planiranje otpusta iz bolnice, liječnici, mobilni palijativni tim)	Kontinuirano	Redovito praćenje pacijenata (potrebe prisutne i po otpustu iz bolnice) kako bi se osigurala sveobuhvatna skrb. Redovito kontaktiranje s multidisciplinarnim timom kako bi se skrb unaprijedila te pronašle adekvatne intervencije sukladno stanju pacijenta.
Prijavljivanje projekata na sve raspisane natječaje	Kontinuirano	Ažurno pratiti najave i objave raspisanih natječaja i aplicirati na one sukladne udruzi.
Pokretanje 1. Fundraising kampanje	Svibanj	Izraditi bazu podataka, osmisliti pismo za slanje potencijalnim donatorima i vizuale za kampanju putem društvenih mreža.
Pomoć pri uključivanju u odgojno - obrazovne ustanove i senzibilizacija okoline	Rujan	Kontaktiranje i edukacija osoblja u odgojno – obrazovnim ustanovama prije dolaska oboljelog djeteta u grupu ili razred s ciljem integracije djeteta i razbijanja stigmati vezane za bolesti.
Edukacija učenika srednjih medicinskih škola	Ožujak/rujan/ prosinac	Učenici kroz predavanje uče o specifičnostima bulozne epidermolize i pristupu oboljelima te o samom radu udruge.
Tjedan svjesnosti o buloznoj epidermolizi	Listopad	Osmišljavanje i vođenje kampanje osvještavanja javnosti o buloznoj epidermolizi.
Samofinanciranje	Studeni	Osmišljavanje i izrada prigodnih proizvoda za prodaju u prosincu.
Izrada izvještaja za donatore po natječajima. Izrada godišnjeg financijskog i operativnog plana za 2022.	Prosinac	Zaključavanje godine.
Najam prostora	Prosinac	Produljivanje ugovora o najmu za 2022. godinu.

Usvojen na Skupštini udruge održanoj 26.11.2021.