



OPERATIVNI PLAN AKTIVNOSTI ZA 2024.

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 natječaje 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, koordinatorka 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	Osigurati kontinuirani rad Udruge	Izvršna direktorica,	Izrada operativnog i financijskog	Samofinanciranje, donacije,	Kontinuirano

jačanje		predsjednica udruge, koordinadora aktivnosti, zdravstvena edukatorica, radna terapeutkinja, suradnici	plana za 2024. godinu, Održavanje redovitih sastanaka Upravnog odbora, zaposlenika, angažiranih članova i volontera te redovne godišnje sjednice Skupštine, Sudjelovanje na seminarima i konferencijama od važnosti za unutrašnje funkcioniranje Udruge	projekti	
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, koordinadora 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,	Organizacija događanja, dogovaranje medijskih nastupa	Samofinanciranje, donacije	Kontinuirano

		zdravstvena edukatorica, 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	Pripreme 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 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	Projekti, donacije	Kontinuirano
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 2024. godine
Digitalna platforma Roditeljski kutak – programiranje i puštanje u početak rada i korištenje	Osigurati aktivnu roditeljsku podršku kroz digitalni sadržaj s ciljem unaprjeđenja roditeljskih kompetencija i onaživanja roditelja, a koji su dostupan 24/7/365		a) izrada digitalne platforme – koordinacija b) izrada i postavljanje sadržaja c) predstavljanje platforme d) održavanje platforme	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	Projekti, donacije	Kontinuirano

			<p>c) pomoć/ podrška kod poteškoća vezano uz ostvarivanje prava na sanitetski materijal te obloga za rane</p> <p>d) pomoć prilikom poteškoća s dogovaranjem pregleda te operativnih zahvata</p> <p>e) dogovaranje individualnog / grupnog psihološkog savjetovanja, 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	Razmjena informacija,	Predsjednica udruge,	Sudjelovanje u webinarima,	Samofinanciranje, donacije	Kontinuirano

međunarodnom *EB zajednicom	praćenje inovacija i razvoja potencijalnih terapija	izvršna direktorica, zdravstvena edukatorica	konferencijama, stručnim forumima		
5. SURADNJA S DRUGIM UDRUGAMA					
Krijesnica -udruga za pomoć djeci i obiteljima suočenim s malignim bolestima	Umrežavanje radi razmjene znanja i iskustava	Zdravstvena edukatorica, Izvršna direktorica	Neformalna grupa za djeljenje informacija o pružanju integrirane skrbi		kontinuirano
HURID	Suradnja na provedbi trogodišnjeg programa RADosNA terapija Cilje je podijeliti znanja i kapacitete obje organizacije te organizirati aktivnosti za korisnike objiju udruga	HURID provodi MARTE MEO radionice za roditelje korsinika programa, dok DEBRA provodi radno terapijske procjene i intervencije za djecu s teškoćama	Razmjena informacija o radionicama, obavješćvanje i animiranje korisnika na uključivanje u planirane aktivnosti. Česti sastanci radi praćenja provedbe planiranih aktivnosti.		kontinuirano
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 udruga u zdravstvu	Jačanje kapaciteta OCI	Predsjednica udruge, Izvršna direktorica	Sudjelovanje na sastancima, radnim grupama, skupštini		Kontinuirano
DEBRA International	Jačanje kapaciteta OCI	Predsjednica udruge, Izvršna direktorica, Zdravstvena edukatorica	Sudjelovanje na sastancima, radnim grupama, skupštini		Kontinuirano
Global Skin –	Jačanje kapaciteta OCI	Predsjednica udruge,	Sudjelovanje na sastancima, radnim		Kontinuirano

International Alliance of Dermatology Patient Organizations		Izvršna direktorica, Zdravstvena edukatorica	grupama, skupštini		
Udruga Osmijeh	Umrežavanje s ciljem razmjene iskustva, znanja i provedbe projekata	Zdravstvena edukatorica Izvršna direktorica	Sudjelovanje na sastancima, provedba zajedničkih aktivnosti		Kontinuirano
Udruga Spektar	Umrežavanje s ciljem razmjene iskustva, znanja i provedbe aktivnosti projekta	Zdravstvena edukatorica Izvršna direktorica	Sudjelovanje na sastancima, provedba zajedničkih aktivnosti		Kontinuirano

6. ODOBRENI PROJEKTI U 2024.

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	Pružanje zaokružene cjeline socijalnih usluga . 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. godišnji program Ministarstva rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike „Razvoj i širenje mreže socijalnih usluga koje pružaju udruge“.	2023.-2026.
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	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	3 godišnjih program udruga iz područja socijalnog i humanitarnog značenja za unapređenje kvalitete života osoba s invaliditetom kroz pružanje izvaninstitucionalnih usluga, Grad Zagreb	2023.-2026.

			poticajnog okruženja		
Igra kreira radosniji život djece leptira	Pomoći djeci odvratiti misli od teške svakodnevice, učiniti odmak od boli i pomoći im da pronađu i sudjeluju u aktivnostima koje će im biti izvor veselja.	Radna terapeutkinja	Kroz razne igraonice, kreativne radionice, aktivnosti slobodnog vremena i socijalizacije truditi ćemo se otkriti i pomoći u razvijanju njihovih potencijala, što će u konačnici povećati njihovo zadovoljstvo sobom i želju za uključivanjem u život zajednice. Također, osmislićemo niz ciljanih on-line predavanja podrške za roditelje kako bi u svom domu stvorili poticajno okruženje za rast i razvoj cijele obitelji.	Natječaj Jadranski Naftovod d.d	2023.-2024.
Roditelji su moja snaga	Svrha projekta je pružiti integriranu podršku obitelji kojima se rodi 'dijete leptir' –oboljelo od bulozne epidermolize ili druge rijetke dermatološke bolesti, kako bi u njihovom domu stvorili uvjete za roditeljsko ponašanje koje je u najboljem interesu djeteta. Osnažiti ih za borbu s teškom svakodnevicom i pomoći im da u svom domu stvore poticajno okruženje za rast i razvoj svoga djeteta, a da pritom i ostala zdrava djeca dobivaju jednaku roditeljsku pažnju.	Zdravstvena edukatorica Vanjski psiholog	Tematska predavanja za roditelje i individualna psihološka podrška	Javni natječaj za financiranje programa i projekata udruga iz područja socijalnog i humanitarnog značenja iz Proračuna Grada Zagreba	2023.-2024.
7. SAMOFINANCIRANJE					
Gospodarska djelatnost	Osigurati samoodrživost	Izvršna direktorica, koordinatorica aktivnosti, zdravstvena	Proizvodnja i prodaja vlastitih proizvoda, radnoterapijske usluge; pružanje usluge informiranja, edukacije i kreiranja edukativnih		Kontinuirano

		edukatorica, radna terapeutkinja, skupština	materijala te konzultacija i savjetovanja		
--	--	---	--	--	--

*EB – Epidermolysis Bullosa