

План за действие за 2015
на Сдружение с нестопанска цел ДЕБРА България

Дейност	Отговорник	Очакван резултат	Срок	Финансиране
<i>1. Да обедини, насърчи, подпомогне и информира болните от булозна епидермолиза и техните близки</i>				
1 Създаване на нов сайт на ДЕБРА		по-удобен за ползване, с повече информация за ползваните превръзки, медикаменти, начини за превързване, стандарти за грижа, друга полезна информация - виж описанието в newsite.docx	до 31.08.2015	Финансиране от дарения/проект, доброволен труд
2 Поддържане на сайта на ДЕБРА		регулярно качване на информация за дейността на ДЕБРА, събития, касаещи пациентите, полезна информация	постоянен	доброволен труд, заплащане хостинг и домейн
3 Поддържане на фейсбук-страницата на ДЕБРА		качване на информация за събития, свързани с дейността на ДЕБРА и дарителски кампании	постоянен	доброволен труд
4 Създаване на видеоматериали за начини на превързване		наличие на видеоматериали за превързване на: новородено; някои по-специфични места по тялото - ръце, крака, глава, подмишници	31.12.2015	Външно финансиране - Биодерма

5	Съвместно организиране на благотворителни събития с външни организации	осигуряване на информация за заболяването и състоянието на пациентите в момента; координиране на дейностите и медийните изяви	постоянен	доброволен труд, финансиране на разходите за материали чрез дарения/проекти
6	Организиране на собствени кампании за набиране на средства	популяризиране на проблемите на пациентите в обществото; набиране на средства за подпомагане на най-нуждаещите се; набиране на средства за оперативната дейност на ДЕБРА	31.12.2015	доброволен труд, финансиране на разходите за материали чрез дарения/проекти
7	Създаване на мейлинг-листа и изпращане на бюлетин до всички два пъти годишно, както и при извънредни случаи	информирание на членовете на ДЕБРА за новости по отношение на лечение, права, събития, свързани с ЕБ	до 30.06.2015 и постоянен	доброволен труд
8	Осигуряване на психологична помощ за пациентите с ЕБ и семействата им в някои градове	справяне с психологическите проблеми, породени от живота с ЕБ - напрежение, депресия, социална изолация и други	постоянен	финансиране по проекти, външно финансиране
9	Организиране на Годишна среща на ДЕБРА	осигуряване на актуална информация, взаимопомощ и взимане на решения за управлението на организацията	31.05.2015	доброволен труд, финансиране от дарения

2. Да организира и финансира своевременна диагностика, лечение, профилактика и рехабилитация на нуждаещите се, особено на семействата с новородени деца, страдащи от Булозна Епидермолиза

1	Осигуряване на информация, безплатни превръзки, контакти и организационна помощ за семействата с новородени, по отношение на диагностиката и лечението	осъществяване на контакт с родителите на новородени още в първите дни след раждането, за осигуряване на информация за правилната грижа и нужните стъпки за диагностика и получаване на превръзки от НЗОК	постоянен	доброволен труд, средства от дарения за превръзките
2	Обучение на семействата как да осъществяват грижи за пациентите с ЕБ	посещения в дома и обучение на родителите как да извършват ежедневната грижа	постоянен	доброволен труд
3	Контакти с болнични заведения, в които се консултират или пролежават пациенти с ЕБ	осигуряване на информация, печатни материали, превръзки от дарения (ако е необходимо), оборудване (ако е необходимо) за осигуряването на по-добра грижа	постоянен	доброволен труд, финансиране от дарения/проекти
4	Палиативни грижи за пациенти с ЕБ	осъществяване на контакти със съответни институции, подпомагане с информация, превръзки, оборудване (ако е необходимо)	постоянен	доброволен труд, финансиране от дарения/проекти
5	Сестра за ЕБ, която дава консултации по телефона	осигуряване на актуални препоръки за грижа от медицинско лице	31.12.2016	финансиране от дарения/проекти

3. Да информира болните, техните близки и обществото за същността на заболяването и последните научни постижения за лечението му

1	Превод и издаване на "Най-добри практики за грижа" - за кожата, за зъбите и др.	актуалните препоръки за грижа, съставени и одобрени от световни експерти по ЕБ	31.12.2015	доброволен труд, проект
2	Организиране на участия в семинари по редки болести, посветени на ЕБ	информирани на студентите по медицина и ОПЛ за същността и грижите при ЕБ	24.04.2105 Плевен ; 06.06.2015 Бургас	доброволен труд
3	Превод и публикации на сайта на статии, посветени на най-новите терапии	информираност за най-новите достижения и очаквания за лечение за ЕБ	постоянен	доброволен труд
4	Издаване на информационни брошури за ЕБ	съвместно с НАХРБ, разпространение в болници, университети, по време на събития с цел информиране на студенти, лекари, пациенти за същността на заболяването и начините, по които ДЕБРА подпомага пациентите	постоянен	доброволен труд, финансиране от НАХРБ
5	Интервюта, участия в предавания, контакти с медии	информираност на обществото за проблемите на хората с ЕБ, набиране на средства	постоянен	доброволен труд
6	Отбелязване Международната седмица за ЕБ - последната на октомври	информираност на обществото за проблемите на хората с ЕБ, набиране на средства	1.11.2015	доброволен труд
7	Участие с отбор на ДЕБРА от 6 души в Софийски Екиден маратон	информираност на обществото за проблемите на хората с ЕБ	6.09.2015	доброволен труд, финансиране от дарения

4. Да подпомага болните в техните ежедневни нужди за подходящо хранене, двигателен режим, образование, професионално ориентиране и настаняване на работа

1	Осигуряване на медицински храни, чрез набрани средства от дарения	за подобряване на общото състояние и способността за заздравяване на пациентите с ЕБ	постоянен	финансиране от дарения
2	Обучение на рехабилитатори за работа с пациенти с ЕБ	обучен рехабилитатор за работа със специфичните проблеми на пациентите с ЕБ, работещ в университетска болница или център по редки болести	31.12.2015	финансиране по проект, през ЕВ-Clinet и ДЕБРА Интернешънъл
3	Подпомагане на родителите в усилията им да намерят подходяща детска градина/училище за дете с ЕБ	осигуряване на подходяща среда за обучение и социална интеграция на децата с ЕБ	постоянен	доброволен труд

5. Да защитава интересите на болните пред държавни органи и институции на Република България – Министерство на здравеопазването, Национална Здравно-осигурителна каса, Министерство на труда и социалната политика, Министерство на образованието и науката и други

1	Създаване на специализирана пътека за ЕБ	иницииране на диалог с МЗ и НЗОК относно създаване на пътека за ЕБ	постоянен	доброволен труд
2	Включване на допълнителни превръзки и медикаменти в списъка на медицински изделия, отпускани от НЗОК за ЕБ	осигуряване на безплатни антибиотични и епителизиращи медикаменти, вазелинова марля на пациентите с ЕБ	постоянен	доброволен труд

- | | | | | |
|---|--|--|-----------|-----------------|
| 3 | Промяна на процедурата за отпускане на превръзки от НЗОК за ЕБ | улесняване на достъпа до безплатни превръзки от НЗОК | постоянен | доброволен труд |
|---|--|--|-----------|-----------------|

6. Реализиране на международни контакти с националните асоциации по Булозна Епидермолиза на европейските страни и в световен мащаб с оглед обмяна на опит и организиране на общи благотворителни, научни и други мероприятия в полза на страдащите от Булозна Епидермолиза

- | | | | | |
|---|---|---|-------------------------|---|
| 1 | Участие в международни срещи - Конгрес на ДЕБРА Интернешънъл, EB-Clinet | информация за последните постижения в областта, осъществяване на контакти | 25-26.09.2015
Лондон | финансиране от дарения, малък грант от ДЕБРА Интернешънъл |
| 2 | Мейл-контакт с останалите ДЕБРА-организации | информация за последните постижения в областта, поддържане на контакти, оказване на взаимопомощ и подкрепа на международно ниво | постоянен | доброволен труд |

7. Да работи за защитата на пациентските права и повишаване качеството на живот и медицинското обслужване на своите членове и на всички граждани

- | | | | | |
|---|--|--|-----------|---|
| 1 | Съдействие за изграждане на Експертен център за ЕБ | осигуряване на комплексна грижа за пациентите | постоянен | доброволен труд, финансиране от дарения/проекти |
| 2 | Създаване на стая, подходяща за пациенти с ЕБ | осигуряване на подходяща среда за болничен престой | постоянен | доброволен труд, финансиране от дарения/проекти |

- | | | | |
|---|---|-----------|---|
| 3 Осигуряване на необходими превръзки, медикаменти, средства за грижа за кожата и медицински храни за особено нуждаещите се пациенти чрез средства от дарения | осигуряване на превръзки за бебетата, които още не получават безплатни превръзки от НЗОК, както и превръзки за пациенти, на които не им достига отпусканото от НЗОК | постоянен | финансиране от дарения, вътрешни дарения между членовете на организацията |
| 4 Организиране на скрининг за определени усложнения у пациентите | съставяне и публикуване на сайта на календар за профилактични прегледи | постоянен | доброволен труд |

9. Да изгражда и утвърждава общочовешките принципи за хуманно отношение, духовните ценности, да развива и утвърждава гражданското общество, установяване на контакти и съвместна дейност с местни и международни институции, сътрудничество с компетентните органи, взаимодействия със организации със сходна цел

- | | | | |
|---|---|---------------|-----------------|
| 1 Участие в отбелязването на Деня на редките болести | Организиране на "Болница за плюшени мечета" в гр.Стара Загора и масово спортно събитие "Аз бягам за теб" в гр.София | до 31.03.2015 | доброволен труд |
| 2 Участие във форуми и инициативи, посветени на редките болести, организирани от НАХРБ, МЗ, НЗОК, ДЕБРА Интернешънъл и други организации в сферата на редките болести | участие в семинари по редки болести, кръгли маси, пресконференции, обществени обсъждания, открити писма до институции и други | постоянен | доброволен труд |

3 Подкрепа на дейността на НАХРБ и други организации, защитаващи пациентските права в техни инициативи за подобряване на медицинското обслужване в България

участие в семинари по редки болести, кръгли маси, пресконференции, обществени обсъждания, открити писма до институции и други

постоянен доброволен труд