

## HRVATSKI SAVEZ ZA RIJETKE BOLESTI

### IZVJEŠTAJ O RADU OD 1.1.2016. DO 31.12.2016.

#### SADRŽAJ:

##### **1. Ciljevi i djelatnosti**

##### **2. Rad Skupštine i odbora Saveza**

##### **3. Udruge čije smo mi članice – nacionalne**

##### **4. Udruge članice Saveza**

##### **5. Projekti Saveza**

###### 5.1. Projekti u tijeku

###### 5.2. Završeni projekti

##### **6. Druge aktivnosti Saveza**

###### 6.1. Obilježavanje međunarodnog Dana rijetkih bolesti

###### 6.2. 4. nacionalna konferencija o rijetkim bolestima

###### 6.3. 1. edukacija za voditelje udruga za rijetke bolesti iz regije

###### 6.4. Ostale aktivnosti

##### **7. Suradnja s institucijama**

###### 7.1. Suradnja s Ministarstvom zdravlja

###### 7.2. Suradnja s Ministarstvom socijalne politike i mladih

###### 7.3. Suradnja s Hrvatskim zavodom za zdravstveno osiguranje

###### 7.4. Suradnja s Gradom Zagrebom

###### 7.5. Suradnja s Agencijom za akreditaciju i kvalitetu u zdravstvu i socijalnoj skrbi

###### 7.6. Suradnja s Zavodom za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom

###### 7.7. Suradnja s Hrvatskim zavodom za zapošljavanje

###### 7.8. Suradnja s Centrom za socijalnu skrb Zagreb

###### 7.9. Suradnja s Hrvatskim zavodom za javno zdravstvo

##### **8. Volonteri**

##### **9. Odnosi sa javnošću**

###### 9.1. Savez u medijima

###### 9.2. Internetska stranica Saveza

##### **10. Inozemne aktivnosti**

###### 10.1. Članstvo u inozemnim organizacijama

###### 10.2. EURORDIS

###### 10.3. Orphanet

## **1. Ciljevi i djelatnosti**

Cilj Saveza je zaštita, unapređenje kvalitete života, pomoć i okupljanje odraslih osoba i djece oboljele od rijetkih bolesti, osoba s invaliditetom nastalim kao posljedica rijetke bolesti i njihovih obitelji.

Sukladno s time Savez obavlja sljedeće djelatnosti:

- podupire postojeće, te pomaže u osnivanju novih udruga rijetkih bolesti i pomaže im u radu;
- usklađuje i usmjerava djelatnost i suradnju udruga članica, radnu, pravnu i drugu zaštitu roditelja djece oboljele od rijetkih bolesti, osoba oboljelih od rijetkih bolesti te osoba s invaliditetom nastalim kao posljedica rijetkih bolesti;
- prati, analizira i razmatra stanje i primjenu zakonskih propisa za poboljšanje položaja roditelja djece oboljele od rijetkih bolesti, osoba oboljelih od rijetkih bolesti te osoba s invaliditetom nastalim kao posljedica rijetkih bolesti zalažući se za usklađivanje propisa s ciljevima i potrebama članova Saveza;
- djelatnosti socijalne skrbi bez smještaja;
- organizira ili sudjeluje u konferencijama, simpozijima, seminarima, radionicama i sličnim prigodama, samostalno ili u suradnji s drugima;
- samostalno ili u suradnji s drugima organizira zajedničke edukativno rehabilitacijske boravke i programe za roditelje djece oboljele od rijetkih bolesti, osobe oboljele od rijetkih bolesti te osobe s invaliditetom nastalim kao posljedica rijetkih bolesti i članova njihovih obitelji;
- potiče kulturne i umjetničke djelatnosti i manifestacije roditelja djece oboljele od rijetkih bolesti, osoba oboljelih od rijetkih bolesti te osoba s invaliditetom nastalim kao posljedica rijetkih bolesti;
- organizira i obavlja informativnu i izdavačku djelatnost, tiskanje stručnih i promidžbenih materijala, kao i časopisa i informativnih biltena, izdavanje audio i video zapisa iz područja djelovanja za javnost i članstvo sukladno važećim propisima;
- prikuplja i raspodjeljuje humanitarnu pomoć, uz suglasnost nadležnog državnog tijela organiziranjem dobrovoljnih akcija, izložbi i drugih humanitarnih aktivnosti;
- promiče volonterizam osmišljavanjem i provođenjem projekata i programa za roditelje djece oboljele od rijetkih bolesti, osobe oboljele od rijetkih bolesti te osobe s invaliditetom nastalim kao posljedica rijetkih bolesti
- u suradnji s drugima, organizira stručnu praksu i/ili volonterski kolegij za studente relevantnih usmjerenja, poput socijalnog rada, psihologije, Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta itd.

## **2. Rad Skupštine i odbora Saveza**

- Dana 6. srpnja 2016. godine održana je redovna Izborna skupština Saveza na kojoj je izabrano novo vodstvo. Na funkciju predsjednice Saveza izabrana je Sanja Perić, na funkciju izvršne direktorice Anja Kladar, a na funkciju tajnice Tihana Kreso.

Izabrani su i novi članovi Upravnog i Nadzornog odbora kako slijedi. Upravni odbor: Sanja Perić, Anja Kladar, Vlasta Zmazek, Jadranka Brozd, Ivana Hrastar, Nada Bjelčić i Renata Alić. Nadzorni odbor: Ivana Lacko, Tomislav Raguž i Dubravka Čizmić.

- Dana 16.11.2016. održan je sastanak Upravnog i Nadzornog odbora Saveza, sa sljedećim dnevnim redom:
  - Provedene aktivnosti u 2016.
  - Plan aktivnosti u 2017.
  - Osnivanje radne grupe za međunarodni Dan rijetkih bolesti 2017.
  - Usvajanje Financijskog plana za 2017.
  - Razno

### **3. Udruge čije smo mi članice – nacionalne**

- Hrvatski savez za rijetke bolesti član je Koalicije udruga u zdravstvu (KUZ) te je predsjednica Saveza, gđa Vlasta Zmazek, članica Izvršnog odbora KUZ-a.
- Savez je postao član Inicijative za klinička ispitivanja, udruge koja se bavi promicanjem principa dobre kliničke prakse i provođenja kliničkih ispitivanja, te interesa svih sudionika uključenih u provođenje kliničkih ispitivanja.
- Od 2015. godine Savez je član Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske - SOIH

### **4. Udruge članice Saveza**

Hrvatski savez za rijetke bolesti ima 24 udruge članice:

- DEBRA, društvo oboljelih od bulozne epidermolize
- Udruga osoba s Prader Willi sindromom Hrvatske
- Udruga za pomoć obiteljima sa fenilketonurijom
- Društvo hemofiličara Hrvatske
- Udruga invalida Križevci
- Hrvatska udruga oboljelih od sklerodermije
- Udruga za pomoć djeci i obiteljima suočenim s malignim bolestima Krijesnica
- Udruga oboljelih od kolagenoza
- Udruga myotonia congenita
- Hrvatski savez društava miasteničara HSDM
- Udruga roditelja djece s oštećenjem vida i dodatnim teškoćama "OKO"

- "SRCE" - Udruga djece s teškoćama u razvoju, osoba s invaliditetom i njihovih obitelji
- Udruga tjelesnih invalida Bjelovar
- Udruga za podršku oboljelima od multiplog mijeloma
- Udruga za Wolf-Hirschhorn Sindrom
- Hrvatska udruga leukemija i limfomi
- Udruga roditelja i djece oboljele od malignih bolesti „Ljubav na djelu“
- Udruga za Autizam Hrvatske
- Udruga osoba oboljelih od ALS-a i drugih rijetkih bolesti "Neuron"
- Hrvatska udruga Osteogenesis imperfecta
- Dravet Hrvatska
- Glia – Hrvatska udruga za oboljele od tumora mozga
- Tihi anđeli – Udruga za pomoć oboljelima od rett sindroma i njihovim obiteljima
- Plava krila – Udruga pacijenata oboljelih od plućne hipertenzije

## **5. Projekti Saveza**

### **5.1. Projekti u tijeku**

- U 2016. godini nastavljen je projekt „Hrvatska linija pomoći za rijetke bolesti“, koji je započeo 2011. godine, iako je u rujnu završeno financiranje projekta od strane Ministarstva zdravlja. U 2016. godine zaprimljeno je 1.056 poziva.
- U prvoj polovici 2016. godine započeo je i projekt „Edukacijom do zdravlja“ financiran od strane Grada Zagreba, a koji traje do polovice 2017. godine.

### **5.2. Završeni projekti**

- Početkom 2016. godine dovršen je projekt izrade knjige o rijetkim bolestima te je knjiga predstavljena 12. veljače na 4. nacionalnoj konferenciji o rijetkim bolestima.
- U rujnu 2016. godine završena je provedba projekta „Život nije dijagnoza“ odobrenog za financijsku potporu Ministarstva zdravlja a koji se sastojao od provedbe psiholoških i kreativnih radionica za oboljele i članove njihovih obitelji, praksu za studente socijalnog rada te provedbu kampanje za podizanje svijesti o rijetkim bolestima.

- U drugoj polovici 2016. godine proveden je i projekt „Savjetovalište za rijetke bolesti“ financiran o strane Grada Zagreba.

## **6. Druge aktivnosti Saveza**

### **6.1. Obilježavanje međunarodnog Dana rijetkih bolesti**

Povodom međunarodnog Dana rijetkih bolesti 2016., Hrvatski savez za rijetke bolesti, u suradnji s Nacionalnom organizacijom za retke bolesti Srbije, Savezom za rijetke bolesti Republike Srpske te drugim organizacijama za rijetke bolesti iz Hrvatske i regije, pokrenuo je kampanju „Zagrli za Guinness, zagrli za rijetke!“. Cilj kampanje bio je obaranje Guinnessovog rekorda u kategoriji najvećeg online albuma fotografija zagrljaja (rekord od 108 121 fotografija kojeg drži Misha Collins iz Vancouvera, Kanada) te podizanje svijesti o rijetkim bolestima i problemima s kojima se oboljeli i članovi njihovih obitelji susreću u svakodnevnom životu.

Kampanja je provedena od 21. do 27. veljače 2016. no pripremne aktivnosti započele su već na jesen 2015. Tada su prikupljeni kontakt podaci brojnih organizacija, institucija, tvrtki i pojedinaca iz Hrvatske i svijeta te im je poslan poziv na sudjelovanje u kampanji. Također, izrađeni su promo materijali (25 000 letaka, 30 000 naljepnica te 380 majica) koji su distribuirani na preko 70 adresa, u brojne škole i udruge građana iz svih krajeva Hrvatske. U organizaciji i provedbi aktivnosti kampanje sudjelovao je velik broj volentera iz cijele Hrvatske.

Osim toga, u kampanju su se uključile i brojne organizacije za rijetke bolesti iz drugih zemalja svijeta (npr. Island, Italija, Rumunjska, Bugarska...)

Fotografije su prikupljane na web platformi <http://hugfornare.com/> te putem Facebook stranice <https://www.facebook.com/hugfornare/>

Prikupljeno je preko 79 000 fotografija iz 45 zemalja svijeta. Najviše fotografija pristiglo je iz Hrvatske (38 625), potom Srbije (14 116) te BiH (6 480). Iz Hrvatske su fotografije pristigle s 334 različite lokacije, a najviše sa sljedećih: Zagreb (8 666), Osijek (2 113), Vukovar (1 554), Donji Miholjac (1 481), Križevci (1 306), Split (1 259), Vinkovci (1 127), Zadar (1 117), Varaždin (1 059).

Angažirana je i PR agencija koja je bila zadužena za komunikaciju s medijima i promoviranje kampanje. Tijekom kampanje, predstavnici Saveza sudjelovali su u brojnim radio i TV emisijama te su najave i priopćenja vezana za kampanju objavljivana u brojnim tiskanim i online izdanjima.

Tijekom kampanje, održana su i brojna javna događanja. Otvorenje kampanje održano je u ponoć 20. veljače u zagrebačkom klubu Opera, gdje je bilo prisutno između 800 i 1 000 posjetitelja. Događanja su organizirana i u drugim gradovima (Split, Zadar, Rijeka, Pula, Osijek...) a kampanji su se priključile i brojne osobe iz javnog života Hrvatske – predsjednica RH Kolinda Grabar-Kitarović, hrvatski europarlamentarac Tonino Picula, gradonačelnik grada Zagreba Milan Bandić, predstavnici Hrvatskog sabora, Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo... Kampanju su podržale i brojne hrvatske i inozemne kompanije, sportski klubovi, sportaši te glazbenici.

Iako Guinnessov rekord nije oboren, cilj kampanje je ipak ostvaren, obzirom da je podignuta svijest javnosti o rijetkim bolestima i problemima s kojima se u svakodnevnom životu susreću oboljeli i članovi njihovih obitelji. Informacija o rijetkim bolestima proširena je putem poslanih poziva za uključivanje u kampanju te putem medija. Uspjehu svjedoči i činjenica da se tijekom i nakon kampanje povećao broj poziva na besplatni broj Hrvatske linije pomoći za rijetke bolesti a time se povećalo i članstvo Saveza. Također, brojne pedagoške institucije (škole, vrtići, fakulteti) koje su se uključile u kampanju, zatražile su dodatne informacije o rijetkim bolestima za svoje polaznike. Značajno je napomenuti da je uključivanje pedagoških institucija podržalo i Ministarstvo znanosti, obrazovanja i sporta RH.

#### **6.2. 4. nacionalna konferencija o rijetkim bolestima**

Dana 12. i 13. veljače 2016. u hotelu Westin u Zagrebu, održana je 4. nacionalna konferencija o rijetkim bolestima, zajedno 4. hrvatskim simpozijem o rijetkim bolestima Hrvatskog društva za rijetke bolesti, Hrvatskog liječničkog zbora.

Program Konferencije podijeljen je u dva dijela, a cilj predavanja i radionica koje su održane u okviru Konferencije bila je razmjena znanja i iskustava među stručnjacima.

U prvom dijelu, predavačkom, svoja su predavanja održali mnogi stručnjaci, koji su govorili o napretku cjelokupne skrbi za oboljele od rijetkih bolesti, pogotovo u području medicine.

Također, Davor Duboka (Srbija), Anja Bosilkova (Makedonija) i Borut Peterlin (Slovenija) prikazali su rad u području rijetkih bolesti u državama regije i posebno istaknuli potrebu i korist međusobne suradnje.

Nakon pauze, Birthe Byskov Holm (Danska) i Lisen Julie Mohr (Norveška) prikazale su primjere dobre prakse iz europskih zemalja, dok je Renata Alić, predsjednica Udruge Osteogenesis imperfecta predstavila stanje u Hrvatskoj te inozemna postignuća na području skrbi za oboljele od Osteogenesis imperfecte.

Zaključeno je da je u području rijetkih bolesti potrebno i dalje razvijati multidisciplinarni pristup te međuresornu suradnju, kako bi se unaprijedila skrb o oboljelima od rijetkih bolesti u Hrvatskoj, a time i poboljšala kvaliteta života oboljelih u svim aspektima.

S tim ciljem, u popodnevnim terminima, održane su radionice sa sljedećim temama:

- Fizikalna terapija rijetkih bolesti
- Zdravstvena njega rijetkih bolesti
- Socijalna skrb oboljelih od rijetkih bolesti i članova obitelji

Na radionici „Fizikalna terapija rijetkih bolesti“ stručna zajednica donijela je smjernice za poboljšanje rada u području fizikalne terapije a to su: edukacija kako pacijenata tako i stručnjaka, izrada baze praktičara, kao i međusektorska suradnja.

Na radionici „Zdravstvena njega rijetkih bolesti“ istaknuta je neporeciva je i očigledna važnost uloge medicinskih sestara u zbrinjavanju oboljelih, edukaciji oboljelih i roditelja te dobroj komunikaciji s pacijentima jer to može značajno podići kvalitetu života oboljelih osoba i njihovih obitelji.

Na radionici „Socijalna skrb oboljelih od rijetkih bolesti i članova obitelji,“ donesen je zaključak o potrebi jačanja suradnje između institucija, potrebi dodatne edukacije djelatnika koji se u svom radu susreću s oboljelima od rijetkih bolesti i članovima njihovih obitelji kao i smjerovima u kojima treba krenuti kako bi se unaprijedila skrb za oboljele.

### **6.3. 1. edukacija za voditelje udruga za rijetke bolesti iz regije**

Od 21. do 24.10.2016. u Hotelu Baletna škola u Kaštel Kambelovcu održana je 1. edukacija za voditelje udruga za rijetke bolesti iz regije, organizirana od strane Saveza, u suradnji s Nacionalnom organizacijom za retke bolesti Srbije.

Predavači su bili: prof. Ingeborg Barišić, Hrvatsko društvo za rijetke bolesti Hrvatskog liječničkog zbora; Anja Kladar, Tihana Kreso i Ivana Hrastar, Hrvatski savez za rijetke bolesti; dr. Ines Potočnjak, Inicijativa za klinička ispitivanja; Dominic Atkins, PTC Therapeutics; dr. Adriana Andrić i dr. Darko Krnić, Hrvatska agencija za lijekove i medicinske proizvode (HALMED); dr. Sani Pogorilić, Inovativna farmaceutska inicijativa; dr. Mirjana Huić, Agencija za kvalitetu i akreditaciju u zdravstvu i socijalnoj skrbi; Davor Duboka, Nacionalna organizacija za retke bolesti Srbije.

Jedan od predavača trebao je biti i dr. Csaba Dohoczky, no spriječen je iz zdravstvenih razloga te je dio njegovog predavanja preuzeo dr. Sani Pogorilić.

### **6.4. Ostale aktivnosti**

- 20.1.16. održan je webinar „Strategies for Engaging an Effective Board“ u organizaciji tvrtke Genzyme, na kojem je sudjelovala socijalna radnica, Ivana Hrastar.
- 22.1.16. u Edukacijskom centru Istok KBC-a Zagreb održan je Okrugli stol o cističnoj fibrozi, na kojem su sudjelovale Ivana Hrastar, Ivona Kovačević i Marina Milković.
- 29.1.16. održan je sastanak s predstavnicima Komore medicinskih sestara vezan za problematiku rijetkih bolesti i suradnje oko konferencije, na kojem je sudjelovala Ivana Hrastar.
- 2.2.16. održan je webinar „Organizational Sustainability and Leadership Development“ u organizaciji tvrtke Genzyme, na kojem je sudjelovala socijalna radnica, Ivana Hrastar.
- 17.2.2016. u Edukacijskom centru Istok KBC-a Zagreb održan je sastanak s oboljelima od cistične fibroze i članovima njihovih obitelji, na kojem je sudjelovala Ivana Hrastar.
- 25.2.2016. u Hotelu Dubrovnik u Zagrebu održana je Konferencija 'Zajedno možemo više – pojedinac u fokusu' na kojoj je sudjelovala Ivana Hrastar.
- 26.2.2016. održan je sastanak u Odboru za zdravstvo Hrvatskog Sabora, na kojem su sudjelovale Vlasta Zmazek, Ivana Hrastar, Jadranka Brozd (Hrvatska udruga oboljelih od sklerodermije) i Sanja Perić (Udruga za pomoć obiteljima sa fenilketonurijom Hrvatske).



- 30.3.2016. u Edukacijskom centru Istok KBC-a Zagreb održan je sastanak s oboljelima od cistične fibroze i članovima njihovih obitelji, na kojem su sudjelovale Nikolina Čović i Ivana Hrastar.
- 5.4.2016. na KBC-u Zagreb, održan je sastanak s ravnateljstvom vezano za problematiku rijetkih bolesti na kojem su u ime Saveza sudjelovale Vlasta Zmazek i Ivana Hrastar.
- 15.4.16. u Kući arhitekture „Oris“ održan je Adriatic forum o Pompeovoj bolesti na kojem je u ime Saveza sudjelovala Vlasta Zmazek.
- 16.4.16. na Trgu Petra Preradovića u Zagrebu obilježen je Svjetski dan Pompeove bolesti. Na događanju su u ime Saveza sudjelovale Vlasta Zmazek, Tihana Kreso, Ivana Hrastar, Nikolina Čović i Aleksandra Karanac.
- 20.4.2016. u Hrvatskom novinarskom društvu u Zagrebu održana je tribina na temu „Što nam donosi nova reforma zdravstva?“ na kojoj su sudjelovale Vlasta Zmazek i Ivana Hrastar.
- 26.4.2016. na Edukacijsko-rehabilitacijskom fakultetu u Zagrebu održan je Stručni skup „Rad s obiteljima u riziku“ na kojem su sudjelovale Nikolina Čović i Ivana Hrastar.
- 29.4.2016. u Edukacijskom centru Istok KBC-a Zagreb održan je sastanak s oboljelima od cistične fibroze i članovima njihovih obitelji, na kojem je sudjelovala Ivana Hrastar.
- 4.5.2016. u Hrvatskom saboru održano je predstavljanje Strategije Vijeća Europe o pravima djeteta od 2016. do 2020. na kojem je sudjelovala Ivana Hrastar.
- 5.5.2016. u Hrvatskoj odvjetničkoj komori u Zagrebu održan je Stručni skup „Suzbijanje diskriminacije osoba s invaliditetom na radnom mjestu“ na kojem su sudjelovale Vlasta Zmazek i Ivana Hrastar.
- 5.5.2016. u Društvu osoba s cerebralnom i dječjom paralizom obilježen je Nacionalni dan osoba s cerebralnom paralizom s temom „Izgradnja kapaciteta za socijalne usluge u zajednici“. Obilježavanju je prisustvovala Nikolina Čović
- 16.5.2016. u Hotelu Palace u Zagreb održan je Simpozij u organizaciji HUSR-a i Međunarodne udruge socijalnih radnika (IFSW) pod nazivom „Povreda ljudskih prava – izazov za socijalne radnike diljem Europe,„. na kojem su sudjelovale Vlasta Zmazek i Ivana Hrastar.
- 2. i 3.6.2016. u Impact Centru Zadar održan je trening za Udruge na temu "Sve obitelji su jednake u svojoj različitosti" na kojem je sudjelovala Ivana Hrastar.
- 3.6.2016. u Edukacijskom centru Istok KBC-a Zagreb održan je sastanak s oboljelima od cistične fibroze i članovima njihovih obitelji, na kojem je sudjelovala Marina Milković.
- Od 8. do 10.6.2016. Savez je predstavio svoj rad u okviru Tjedna Udruga koji je održan na Zrinjevcu u Zagrebu. Prisustvovala su Aleksandra Karanac i Nikolina Čović. U okviru navedene

manifestacije, 9.6. održan je i okrugli stol „Razvoj i širenje mreže socijalnih usluga na području Grada Zagreba“ na kojem je sudjelovala Vlasta Zmazek.

- 10.6.2016. u Klovićevim dvorima u Zagrebu održana je konferencija za medije - Čini pravu stvar na kojoj je sudjelovala Vlasta Zmazek.
- Od 10. do 12.6.16. u Grožnjanu je održan simpozij „Mediji i zdravlje – Duh/g vremena“ na kojem je sudjelovala Jadranka Brozd, predsjednica Hrvatske udruge oboljelih od sklerodermije.
- 30.8.2016. Anja Kladar održala je predavanje o cističnoj fibrozi u OŠ Vladimira Nazora u Rovinju.
- 20.9.2016. Anja Kladar održala je predavanje o rijetkim bolestima u OŠ Ivana Brlić Mažuranić u Ogulinu.
- 21.9.2016. u Klinici za dječje bolesti Zagreb održan je sastanak s Ingeborg Barišić vezan za Orphanet Hrvatska na kojem su u ime Saveza sudjelovale Anja Kladar i Ivana Hrastar.
- 1. i 2.10.2016. u Termama Tuhelj održano je obilježavanje Dana Gaucherove bolesti, na kojem je u ime Saveza sudjelovala Nikolina Čović.
- 7.10.2016. u Hrvatskom liječničkom zboru održan je 2. Simpozij o pedijatrijskoj palijativnoj skrbi s međunarodnim sudjelovanjem, na kojem je u ime Saveza sudjelovala Nikolina Čović.
- 17. i 18.10.2016. u Hotelu Holiday Zagrebo održan je 21. simpozij osoba s invaliditetom (SOIH), na kojem je u ime Saveza sudjelovala Nikolina Čović.
- 10.11.2016. na Ekonomskom fakultetu u Zagrebu održano je predavanje o rijetkim bolestima u okviru projekta „Mala želja velika sreća“ koje su održale Anja Kladar i Nikolina Čović.
- 17.11.2016. na KBC-u Zagreb održan je Okrugli stol o cervikalnoj distoniji na kojem su sudjelovale Ivana Hrastar i Sanja Perić
- 18.11.2016. na Studijskom centru socijalnog rada održan je Simpozij - smjernice i izazovi provođenja terenske prakse preddiplomskog studija socijalnog rada na kojem je sudjelovala Nikolina Čović
- 19.11.2016. održan je online sastanak International Pompe association - annual general meeting na kojem je sudjelovala Nikolina Čović
- 21.11.2016. u Hotelu Dubrovnik održan je Okrugli stol povodom obilježavanja 8. godišnjice rada institucije Pravobranitelja za osobe s invaliditetom na kojem je sudjelovala Nikolina Čović
- 25.11.2016. održava je 17. Sjednica Predsjedništva SOIH-a na kojoj je sudjelovala Tihana Kreso
- 29.11.2016. u Hotelu Dubrovnik održana je Erasmus konferencija na kojoj je sudjelovala Ivana Hrastar

- 30.11.2016. u Domu za starije osobe Sv. Josip Zagreb održana je radionica pod nazivom „Umrežavanjem stručnjaka do kvalitetnijih socijalnih usluga za osobe s invaliditetom“ na kojoj su sudjelovale Ivana Hrastar i Nikolina Čović
- 1.12.2016. Udruga Zdravi Novigrad organizirala je predavanje o rijetkim bolestima koje je održala Jasenka Wagner
- 1.12.2016. u Vladi RH održan je sastanak s predstavnicima udruga osoba s invaliditetom na kojem je sudjelovala Sanja Perić
- 3.12.2016. u Ured predsjednice RH održan je Dan otvorenih vrata za Udruge osoba s invaliditetom na kojem je sudjelovala Sanja Perić
- 13.12.2016. u Hrvatskom saboru održana je Tematska sjednica povodom obilježavanja 10.godišnjice usvajanja UN-ove Konvencije o pravima osoba s invaliditetom na kojem je sudjelovala Ivana Hrastar
- 16.12.2016. na KBC-u Zagreb održan je sastanak oboljelih od cistične fibroze na kojem su sudjelovale Ivana Hrastar i Nikolina Čović
- 19.12.2016. u Kulturno informativnom centru održana je radionica „Pacijent u dijalogu s liječnikom“ na kojoj je sudjelovala Nikolina Čović
- 20.12.2016. održan je domjenak Društva miasteničara na kojem je sudjelovala Ivana Hrastar
- 30.12.2016. u Savezu gluhih i nagluhih SOIH je organizirao Edukacijski seminar o pristupačnosti na kojem je sudjelovala Ivana Hrastar

## **7. Suradnja s institucijama**

### **7.1. Suradnja s Ministarstvom zdravlja**

- Dosadašnja suradnja s Ministarstvom zdravlja nastavljena je nastavkom provedbe projekata „Hrvatska linija pomoći za rjeđe bolesti“ i „Život nije dijagnoza“, za koje je na temelju prošlogodišnjeg natječaja, Ministarstvo Savezu pružilo financijsku potporu koja je završila u rujnu 2016. godine.
- Ministarstvo zdravlja pružilo je pokroviteljstvo 4. nacionalnoj konferenciji o rijetkim bolestima te su predstavnici Ministarstva i sudjelovali na istoj.
- 19.5.2016. Ministarstvo zdravlja donijelo je odluku o osnivanju Povjerenstva za zaštitu i promicanje prava pacijenata, u koje je, između ostaloga, imenovana i socijalna radnica Saveza, Ivana Hrastar. Prvi sastanak Povjerenstva održan je 28.6.2016.

- 6.9.2016. održan je sastanak Povjerenstva za zaštitu prava pacijenata na kojem je sudjelovala Ivana Hrastar.
- 9.11.2016. održan je sastanak Povjerenstva Ministarstva zdravlja za izradu i praćenje provedbe Nacionalnog programa za rijetke bolesti na kojem je sudjelovala Vlasta Zmazek.
- 22.11.2016. održan je sastanak s predstavnicima Ministarstva u vezi daljnjeg financiranja rada Saveza u vezi projekta, na kojem su u ime Saveza sudjelovale Sanja Perić, Tihana Kreso i Nikolina Čović

## **7.2. Suradnja s Ministarstvom socijalne politike i mladih**

- 15.4.2016., Vlasta Zmazek i Ivana Hrastar sudjelovale su na sastanku na kojem je započeta suradnja s Ministarstvom socijalne politike i mladih

## **7.3. Suradnja s Hrvatskim zavodom za zdravstveno osiguranje**

- Suradnja s HZZO-o se nastavlja komunikacijom vezanom za rješavanje problema dostupnosti terapija za rijetke bolesti.

## **7.4. Suradnja s Gradom Zagrebom**

- Gradonačelnik Grada Zagreba pružio je pokroviteljstvo 4. nacionalnoj konferenciji o rijetkim bolestima.
- Gradonačelnik se pridružio i kampanji „Zagrebi za Guinness, zagrlj za rijetke“ povodom međunarodnog Dana rijetkih bolesti 2016.

## **7.5. Suradnja s Agencijom za akreditaciju i kvalitetu u zdravstvu i socijalnoj skrbi**

- Predsjednica Saveza, gđa Vlasta Zmazek članica je Upravnog vijeća Agencije za akreditaciju i kvalitetu u zdravstvu.

## **7.6. Suradnja s Zavodom za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom**

- Predstavnicima Zavoda sudjelovali su 4. nacionalnoj konferenciji o rijetkim bolestima.

### **7.7. Suradnja s Hrvatskim zavodom za zapošljavanje**

- Početkom 2016. godine pri Hrvatskom zavodu za zapošljavanje savezu je odobren program stručnog osposobljavanja za rad bez zasnivanja radnog odnosa „Suradnik za komunikaciju i edukaciju“ putem kojeg je zaposlena Aleksandra Karanac, koja je prije toga volontirala pri provedbi kampanje „Zagrlj za Guinness, zagrlj za rijetke“.

### **7.8. Suradnja s Centrom za socijalnu skrb Zagreb**

- 15.6.16. Vlasta Zmazek, Anja Kladar i Ivana Hrstar sudjelovale su na sastanku vezanom za problematiku rijetke bolesti na kojem je dogovorena suradnja i međusobna razmjena informativnih materijala radi daljnje distribucije.

### **7.9. Suradnja s Hrvatskim zavodom za javno zdravstvo**

- 25.11.2016. HZJZ je organizirao 143. javnozdravstveni stručni sastanak na temu “Razvoj registra za rijetke bolesti” na kojem je sudjelovala Sanja Perić

## **8. Volonteri**

Kao i prethodnih godina, u 2016. godini Savez je nastavio s angažiranjem volontera.

- Velik broj volontera sudjelovao je u kampanji „Zagrlj za Guinness, zagrlj za rijetke“
- Tijekom 2016. godine nastavlja se suradnja s volonterima iz udruge CroMSIC koji Savezu pomažu pri odgovaranju na medicinske upite oboljelih.
- Socijalne radnice Saveza, u rješavanju upita korisnika, surađuje i s volonterkom pravne struke
- Sa studentima medicine i farmacije dogovorena je i suradnja vezana za unošenje podataka u regionalnu bazu te pronalaženje informacija o kliničkim ispitivanjima za rijetke bolesti.
- Sa studentima novinarstva koji volonterski rade na TV Studentu dogovorena je suradnja vezana za izradu video materijala o rijetkim bolestima.

## **9. Odnosi sa javnošću**

### **9.1. Savez u medijima**

Tijekom prve polovice 2016. godine predstavnici Saveza su, povodom kampanje „Zagrlj za Guinness, zagrlj za rijetke“, obilježavanja međunarodnog Dana rijetkih bolesti te drugih značajnih aktivnosti, gostovali u sljedećim medijima:

1. Radio Slavonski brod – Tihana Kreso - 10.2.2016.

2. Radio Makarska – Anja Kladar - 17.2.2016.
3. Vinkovačka TV - Anja Kladar - 11.2.2016.
4. Panorama – Aleksandra Karanac i Ivana Hrastar - 19.2.2016.
5. Radio Rijeka – Anja Kladar - 20.2.2016.
6. Dobro jutro Hrvatska – Aleksandra Karanac i Anja Kladar - 22.2.2016.
7. Radio Dalmacija Split – Tihana Kreso - 22.2.2016.
8. Radio Šibenik – Tihana Kreso - 22.2.2016.
9. Radio 101 – Tihana Kreso - 22.2.2016.
10. Radio Rovinj – Anja Kladar – 23.2.2016.
11. Izaberi zdravlje , HRT 1 – Vlasta Zmazek – 23.2.2016.
12. Ordinacija, Radio Sljeme - Vlasta Zmazek - 24.2. 2016.
13. Isti i različiti HR1 – Anja Kladar - 24.2.2016.
14. Radio Knin - Anja Kladar -25.2.2016.
15. Z1 – Vlasta Zmazek - 26.2.2016.
16. Radio Ludbreg – Tihana Kreso - 27.2.2016.
17. Radio Istra – Tihana Kreso- 29.2.2016.
18. Radio Đakovo – Tihana Kreso - 29.2.2016.
19. Katolički radio – Anja Kladar - 29.2.2016.
20. RTL Direkt – Vlasta Zmazek - 29.2.2016.
21. Novi radio Zadar – Tihana Kreso- 29.2.2016. 18. RTL Danas – Tihana i Ivana 29.2.2016.
22. Hrvatska uživo, Vlasta Zmazek, Jadranka Brozd i Ivana Hrastar - 2.3.2016.
23. Provjereno, NOVA TV – Tihana Kreso - 3.3.2016.
24. Radio Student – Tihana Kreso - 3.3.2016.

Osim toga, Savez se pojavio u sljedećim objavama:

1. <http://www.rijetke-bolesti.hr/zagrlji-za-guinness-zagrlji-za-rijetke/>
2. <http://www.mup.hr/230873.aspx>
3. <http://magazin.hrt.hr/323990/zagrlji-za-rijetke-zagrlji-za-guinness>
4. <http://www.gloria.hr/modastil/zagrlji-za-guinness-zagrlji-za-rijetke/>
5. <http://www.vcst.info/novosti/462-uklju%C4%8Dite-se-u-kampanju-%E2%80%9Ezagrlji-za-guinness,-zagrlji-za-rijetke-%E2%80%9C>
6. <http://www.dulist.hr/zagrlji-za-guinness-zagrlji-za-rijetke-pokazite-zagrljajem-da-mislite-nanjih/301943/>
7. <http://zdravakrava.24sata.hr/clanak/6748/zagrlji-za-guinness-zagrlji-za-rijetke>
8. <http://www.gimnazijamarul.hr/detalji/o-skoli/zagrlji-za-guinness-zagrlji-za-rijetke-41>
9. <http://hr.n1info.com/a105249/Vijesti/Plemenita-akcija-Zagrlji-za-Guinness-zagrlji-za-rijetke.html>
10. <http://www.zadarski.hr/vijesti/clanak/id/18446/zagrlji-za-guinness-zagrlji-za-rijetke-obarimo-rekord-u-petak-na-forumu>
11. <http://tris.com.hr/2016/02/akcija-zagrlji-za-guinness-zagrlji-za-rijetke/>
12. <http://portanova.hr/dogadjanja/zagrlji-za-guinness-zagrlji-za-rijetke/>
13. <http://nezavisni.hr/zagrlji-za-guinness-zagrlji-za-rijetke/>
14. <http://gogss.hr/2016/03/zagrlji-za-guinness-zagrlji-za-rijetke/>
15. <http://novatv.dnevnik.hr/clanak/zanimljivosti/brojne-poznate-osobe-podrzale-akciju-zzagrlji-za-guinness-zagrlji-za-rijetke---427447.html>
16. <http://www.umag.hr/prva.aspx?stranica=13946>

17. <http://ludbreg.hr/akciji-zagrli-za-guinness-zagrli-za-rijetke-pridruzila-se-srednja-skola-ludbreg/>
18. <https://medjimurje.hr/pod-medimurskim-nebom/zivot-udruga/prelozani-na-trznici-podrzali-kampanju-zagrli-za-guinness-zagrli-za-rijetke-22536/>
19. <http://prvasrednjainformaticka.hr/zagrli-za-guinness-zagrli-za-rijetke/>
20. <http://www.hks-cbf.hr/vijesti/hrvatska-zenska-reprezentacija-prikljucila-se-projektu-zagrli-za-guinness-zagrli-za-rijetke>
21. [http://www.glasistre.hr/vijesti/pula\\_istra/puljani-se-pridruzili-kampanji-zagrli-za-guinness-zagrli-za-rijetke--521803](http://www.glasistre.hr/vijesti/pula_istra/puljani-se-pridruzili-kampanji-zagrli-za-guinness-zagrli-za-rijetke--521803)
22. <http://www.radiodalmacija.hr/volonterska-akcija-u-splitu-zagrli-za-guinness-zagrli-za-rijetke/>
23. [http://www.dugoselska-kronika.hr/index.php?option=com\\_content&view=article&id=2225:u-kampanji-zagrli-za-guinness-zagrli-za-rijetke-prikupljeno-vise-od-79-000-fotografija-iz-45-zemalja&catid=94&Itemid=502](http://www.dugoselska-kronika.hr/index.php?option=com_content&view=article&id=2225:u-kampanji-zagrli-za-guinness-zagrli-za-rijetke-prikupljeno-vise-od-79-000-fotografija-iz-45-zemalja&catid=94&Itemid=502)
24. [http://www.ss-strukovna-djurdjevac.skole.hr/?news\\_id=303](http://www.ss-strukovna-djurdjevac.skole.hr/?news_id=303)
25. [http://www.czk-cepin.hr/index.php?option=com\\_content&view=article&id=557:sudjelovali-smo-u-akciji-zagrli-za-guinness-zagrli-za-rijetke&catid=45:novosti&Itemid=180](http://www.czk-cepin.hr/index.php?option=com_content&view=article&id=557:sudjelovali-smo-u-akciji-zagrli-za-guinness-zagrli-za-rijetke&catid=45:novosti&Itemid=180)
26. <http://split.com.hr/novosti/vijesti/zagrli-za-guinness-zagrli-za-rijetke>
27. [http://www.mpr.hr/hrvatski/detalji-novosti\\_15/zagrli-za-guinness-zagrli-za-rijetke\\_485/](http://www.mpr.hr/hrvatski/detalji-novosti_15/zagrli-za-guinness-zagrli-za-rijetke_485/)
28. <https://www.youtube.com/watch?v=EqMyLJ2w8LY>

Savez redovito surađuje s brojnim medijima koji objavljuju članke o pojedinim rijetkih dijagnozama i priče oboljelih i članova njihovih obitelji. Također, Savez surađuje sa stručnim časopisima Liječničke novine i Pharmabiz u kojima se u svakom pojedinom broju objavljuje članak o nekoj rijetkoj dijagnozi.

## **10.2. Internetska stranica Saveza**

Od 1. siječnja do 30. rujna 2016. godine objavljene su sljedeće obavijesti i članci:

4.2.2016. - MEET kampanja za mitohondrijske bolesti

19.2.2016. - Zagri za Guinness, zagri za rijetke!

29.2.2016. - Zahvala! (Guinness)

23.3.2016 – Upitnik o informiranosti o terapiji

25.3.2016. – Sretan Uskrs

5.4.2016. – Besplatna predavanja

7.4.2016. – Svjetski dan zdravlja

13.4.2016. – Svjetski dan Pompeove bolesti

16.4.2016. – Svjetski dan Hemofilije

21.4.2016. – DEBRA International Congress  
27.4.2016. – Udruga Roditelji u akciji RODA poziva  
8.6.2016. – Tjedan udruga na Zrinjevcu  
13.6.2016. – Udruga Mijelom CRO – susret s pacijentima  
16.6.2016. – Činim pravu stvar  
17.6.2016. – Dan sive vrpce 2016.  
4.7.2016. - Obavijest o promjeni mjesta održavanja izborne skupštine  
7.7.2016. - Izabrano novo vodstvo Saveza  
19.7.2016. - Obavijest o radnom vremenu Saveza  
28.7.2016. - Besplatni prolaz autocestama za obitelji s djecom oboljelom od rijetke bolesti  
29.7.2016. - Tečaj o rijetkim bolestima kože  
22.8.2016. - Molba za pomoć  
23.8.2016. - Poziv na sudjelovanje u anketi o prijavljivanju sumnji na nuspojave putem mobilne aplikacije  
6.9.2016. - Poziv na humanitarno-sportski projekt "Osmijeh za osmijeh"  
14.9.2016. - Konferencija "DEBRA International"  
19.9.2016. - Webinar o RareConnect-u  
20.9.2016. - Međunarodni dan Gaucherove bolesti 2016.  
23.9.2016. - Poziv na 4. sportsko natjecanje djece s teškoćama u razvoju u Zagrebu „Naše pravo na sport“ – sportsko natjecanje u bazenu i u dvorani  
05.10.2016. - Obilježavanje Međunarodnog dana oboljelih od Gaucherove bolesti  
25.10.2016. - Međunarodni tjedan svjesnosti o buloznoj epidermolizi  
14.11.2016. - Izvještaj s 1. regionalne edukacije voditelja udruga za rijetke bolesti iz regije  
29.11.2016. - Obilježavanje Međunarodnog dana invalida u zajednicu Talijana u Novigradu  
25.12.2016 – Čestitka za Božić

Također, linkovi na sve objave na web stranici dodatno se objavljuju na Facebook i Twitter profilu Saveza. Na Facebook profilu dijele se i linkovi na zanimljive novosti i priče iz područja rijetkih bolesti, kao i pozivi za pomoć i sudjelovanje u humanitarnim akcijama.



## **11. Inozemne aktivnosti**

### **11.1. Članstvo u inozemnim organizacijama**

Hrvatski savez za rijetke bolesti, od 2008. godine, član je Europske organizacije za rijetke bolesti (EURORDIS), a od 2013. godine član Europskog Gaucher udruženja (EGA). Početkom 2015. godine, Savez je postao članom European Lung Foundation, organizacijom koja se bavi respiratornim bolestima.

### **11.2. EURORDIS**

- Suradnja s EURORDIS-om nastavlja se u okviru projekta RareConnect, na kojem radi Tihana Kreso. Od 26. do 29.1.16. Tihana Kreso sudjelovala je na treningu za rad na RareConnect-u u Beogradu, Srbija, a 30. i 31.3.16. na treningu i sastanku zaposlenika EURORDIS-a u Barceloni, Španjolska. Idući sastanci održani su u Beogradu od 10. do 13.5. te od 18. do 21.7.2016. Također, 21.5.16. Tihana Kreso je na 2. međunarodnom susretu talijanske organizacije AIFP u Veneciji, održala prezentaciju o RareConnect-u, a 8.9. i na SSEIM meetingu 2016 održanom u Rimu.
- Vlasta Zmazek sudjeluje u SPAG - Social Policy Advisory Group
- Ivana Hrastar sudjelovala je na sastanku Europske mreže linija pomoći za rijetke bolesti, koji je održan 19.3.16. u Budimpešti, Mađarska.
- Od 26. do 28.5.2016. u Edinburgu je održana Europska konferencija o rijetkim bolestima na kojoj je sudjelovala Vlasta Zmazek. Također, na toj je konferenciji, volonter Saveza, Neven Kuridža Obradović, predstavio suradnju studenata medicine iz udruge CroMSIC i Saveza na projektu Hrvatske linija pomoći za rijetke bolesti.
- 1. i 2.11.2016. u Parizu je održan sastanak Vijeća nacionalnih saveza na kojem je sudjelovala Vlasta Zmazek.

### **11.3. Orphanet**

- U 2016. godini nastavljen je i projekt „Orphanet Hrvatska“. Voditeljica projekta, Anja Kladar, Tihana Kreso i Aleksandra Karanac redovno sudjeluju na online edukacijama o vođenju web stranice i unošenju podataka. Krajem prošle godine, Hrvatski savez za rijetke bolesti nominiran

je od strane Ministarstva zdravlja za sudjelovanje u Joint Action-u (JA7) „Support to the implementation of Council Recommendation and Commission Communication on Rare Diseases, in particular to an EU wide rare diseases information database“ (podrška implementaciji Preporuke Vijeća i Priopćenja Komisije o rijetkim bolestima, posebno na području šire baze podataka o rijetkim bolestima) u okviru trećeg Health Programa 2014 – 2020.

- 19. i 20.4.16. u Parizu je održan Godišnji trening za Orphanet na kojem je sudjelovala Aleksandra Karanac.