

## HRVATSKI SAVEZ ZA RIJETKE BOLESTI

IZVJEŠTAJ O RADU OD 1.1.2017. DO 31.12.2017.

### SADRŽAJ:

- 1. Ciljevi i djelatnosti**
- 2. Rad odbora Saveza**
- 3. Udruge čije smo mi članice – nacionalne**
- 4. Udruge članice Saveza**
- 5. Projekti Saveza**
  - 5.1. Projekti u tijeku
- 6. Druge aktivnosti Saveza**
  - 6.2. 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 Centrom za socijalnu skrb Novi Zagreb
  - 7.6. Suradnja s Agencijom za lijekove i medicinske proizvode (HALMED)
  - 7.7. Suradnja s pravobraniteljicom za osobe s invaliditetom
- 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
  - 11.4. Ostale inozemne aktivnosti

## 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 odbora Saveza

- Dana 13. veljače 2017. godine održan je sasanak Upravnog odbora Saveza, s ciljem izbora dobitnika priznanja za poseban doprinos u području rijetkih bolesti, koja su dodijeljena na "Rijetko dobroj večeri" održanoj 28. veljače 2017. u hotelu Panorama u Zagrebu.

Odlučeno je kako slijedi:

- prof.dr.sc. Ingeborg Barišić, liječnica godine
- gosp. Neven Obradović Kuridža, volonter godine
- Višnja Hrustić, bacc. med. techn., zdravstvena djelatnica godine
- gđa Vlasta Zmazek, priznanje za životno djelo

- Sljedeći sastanak Upravnog odbora Saveza održan je 9. svibnja 2017. godine sa sljedećim dnevnim redom:
  1. Izvještaj o aktivnostima povodom Dana rijetkih bolesti 2017.
  2. Izvještaj o ostalim aktivnostima u 2017.
  3. Plan aktivnosti do kraja 2017.
  4. Razno
- Sljedeći sastanak Upravnog odbora Saveza održan je 11. srpnja 2017. godine sa sljedećim dnevnim redom:
  1. Izvještaj o dosad provedenim aktivnostima
  2. Plan aktivnosti do kraja 2017.
  3. Organizacija rada Saveza
  4. Razno
- Sljedeći sastanak Upravnog odbora Saveza održan je 12. rujna 2017. godine sa sljedećim dnevnim redom:
  1. Novi djelatnici
  2. Novi projekti i partnerstva
  3. Planovi i dogovori s farmaceutima
  4. Komunikacija i suradnja s institucijama
  5. 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 23 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

- 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"
- 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
- Udruga obitelji djece oboljele od mitohondrijskih bolesti „Laurentius“
- Crveni leptir – Hrvatska udruga za pomoć i podršku oboljelima od lupusa

Tijekom prvih šest mjeseci 2017. godine, udruge za miasteniju gravis te osteogenesis imperfectu prestale su s radom.

## **5. Projekti Saveza**

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

- U 2017. godini nastavljen je projekt „Hrvatska linija pomoći za rijetke bolesti“, koji je započeo 2011. godine, iako je u rujnu 2016. završeno financiranje projekta od strane Ministarstva zdravlja. U prvih 9 mjeseci 2017. zaprimljeno je ukupno 729 poziva. Dana 22. ožujka 2017. u Londonu je održan sastanak Europske mreže linija pomoći za rijetke bolesti EURORDIS-a na kojem je sudjelovala socijalna radnica Saveza, gđa Ivana Hrastar.
- U 2017. godini započele su pripreme za provedbu projekta „Little Big Signs of Diagnoses“ koji je odabran za financiranje putem PAL Awards programa tvrtke Genzyme. U sklopu projekta snimati će se priče pacijenata koje će se potom objaviti na zasebnom dijelu web stranice Saveza.
- Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku je odobrilo trogodišnji program "Centar za podršku oboljelima od rijetkih bolesti i njihovim obiteljima".

- Grad Zagreb je odobrio financiranje projekta "Integracija rijetkih bolesti u sustavu socijalne skrbi", a konferencija će se održati 7. studenog 2017. godine u hotelu Panorama.
- Grad Zagreb je odobrio financiranje projekta "Zagrebačko savjetovalište za rijetke bolesti"
- Grad Zagreb je odobrio financiranje projekta "Edukacijom do zdravlja"
- Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku je odobrilo financiranje projekta "Prepoznati i uključeni"

## **6. Druge aktivnosti Saveza**

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

Povodom međunarodnog Dana rijetkih bolesti 2017., Savez je organizirao i proveo kampanju „Zagrli za rijetke, zagri lijepim riječima“. Kampanja predstavlja nastavak prošlogodišnje kampanje „Zagrli za Guinness, zagri za rijetke!“, u okviru koje smo prikupljali fotografije zagrljaja u znak podrške oboljelima i članovima njihovih obitelji, ali i proširili kampanju prikupljanjem dobrih želja. Kampanja je trajala od 20. do 28. veljače te su se, kao i prošle godine, u istu uključile brojne obrazovne institucije, udruge, tvrtke i pojedinci, kako iz Hrvatske tako i iz drugih zemalja Europe. U organizaciji i provedbi aktivnosti kampanje sudjelovao je velik broj volentera iz cijele Hrvatske, a podršku za uključivanje škola i ove smo godine dobili od Ministarstva znanosti i obrazovanja. Lijepo želje su prikupljane na „drvima života“ koja su bila postavljena na frekventim lokacijama u raznim hrvatskim gradovima, kao i u pojedinim školama u kojima su učenici sami izradili drvo te na njega postavljali svoje poruke s dobrim željama za oboljele i članove njihovih obitelji. Kao i prošle godine, izrađeni su promo materijali (20 000 letaka i 20 000 naljepnica) koji su distribuirani na preko 50 adresa, u brojne škole i udruge građana iz svih krajeva Hrvatske. Za potrebe kampanje angažirana je i PR agencija, koja je Savezu uvelike pomogla postići veliku medijsku popraćenost kampanje, a time i podići svijest javnosti o rijetkim bolestima i problemima s kojima se oboljeli i članovi njihovih obitelji susreću u svakodnevnom životu.

Okupljanjem na Cvjetnom trgu u Zagrebu u subotu, 25. veljače, članovi Saveza, volonteri te svi zainteresirani građani podržali su rad Saveza i oboljele od rijetkih bolesti zajedničkim fotografiranjem i prikupljanjem dobrih poruka, odnosno lijepih želja za oboljele i članove njihovih obitelji. Svoju podršku Savezu i ove je godine pružio gradonačelnik Grada Zagreba, gospodin Milan Bandić.

Osim njega, cjelokupnom obilježavanju međunarodnog Dana rijetkih bolesti, pokroviteljstvo su pružili: predsjednica Republike Hrvatske Kolinda Grabar-Kitarović, ministar zdravstva prof. dr. sc. Milan Kujundžić, ministrica za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku Nada Murganić.

Osim provedbe kampanje, Savez je povodom Dana rijetkih bolesti 2017., sudjelovao na Okruglom stolu o rijetkim bolestima, koji je održan 20. veljače u organizaciji Ministarstva zdravstva. Na okruglom stolu sudjelovali su stručnjaci iz različitih područja koji se u svom radu sureću s osobama oboljelim od rijetkih bolesti te je dogovorena daljnja suradnja i nastavak implementacije Nacionalnog programa za rijetke bolesti.

Također, od 20. veljače, kratki video spotovi o rijetkim bolestima prikazivani su u Cinestar kinima diljem Hrvatske, a senzibilizacija javnosti nastavit će se i tijekom godine.

Kampanja je trajala do 28. veljače, kada se na sam međunarodni Dan rijetkih bolesti 28. veljače, u zagrebačkom hotelu Panorama, održala prva donatorska večera za rijetke bolesti pod nazivom „Rijetko dobra večera“ na kojoj su dodjeljena priznanja za poseban doprinos u području rijetkih bolesti u četiri kategorije – liječnici godine, medicinskoj djelatnici godine, volonteru godine i posebno priznanje za životno djelo. Na večeri su bili prisutni i visoki uzvanici iz državnih i lokalnih institucija: izaslanik Predsjednice Republike Hrvatske, dr.sc. Ivan Čelić; Ministar zdravstva, prof. dr. sc. Milan Kujundžić; državna tajnica iz Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku, gđa Marija Pletikosa te gradonačelnik Grada Zagreba gosp. Milan Bandić. Sveukupno je na „Rijetko dobroj večeri“ bilo prisutno preko 150 sudionika.

## **6.2. Ostale aktivnosti**

- Dana 20. siječnja 2017. u Domu za starije osobe Sv. Josip održana je Radionica II. - Umrežavanjem stručnjaka do kvalitetnijih socijalnih usluga za osobe s invaliditetom, koju je organizirala Zagrebačka udruga socijalnih radnika uz podršku Gradskog ureda za socijalnu zaštitu i osobe s invaliditetom. Na radionici su sudjelovale socijalne radnice Saveza, gđa Nikolina Čović i gđa Ivana Hrastar.
- Dana 20. travnja 2017. u Hotelu Westin u Zagrebu održana je Donatorska večera Saveza društava distrofičara Hrvatske pod nazivom 'Srcem za srce' na kojoj su sudjelovale dr. Sanja Perić i gđa Vlasta Zmazek.
- Dana 28. travnja 2017. u hotelu Westin u Zagrebu održan je kongres Toraks 2017. na kojem su sudjelovale gđa Anja Kladar i gđa Ivana Hrastar.
- Dana 22. svibnja 2017. u hotelu Arcotel Allegra u Zagrebu organizirano je obilježavanje Međunarodnog dana kliničkih ispitivanja na kojem su sudjelovale dr. Sanja Perić i gđa Vlasta Zmazek.

- Dana 24. i 25. svibnja 2017. na Zrinjevcu u Zagrebu održana je manifestacija Tjedan udruga na kojem su sudjelovale gđa Nikolina Čović, gđa Ivana Hrastar te predstavnici udruga članica Saveza.
- Dana 25. svibnja 2017. u Klinici za dječje bolesti Zagreb održan je sastanak dr. Sanje Perić i gđe Vlaste Zmazek s prof. Ingeborg Barišić vezano za Orphanet i druge vidove suradnje između Saveza i Društva za rijetke bolesti HLZ-a.
- Dana 7. srpnja 2017. godine u hotelu Westin održana je izborna skupština SOIH-a na kojoj su sudjelovale gđa Ivana Hrastar, gđa Nadica Bjelčić i gđa Vlasta Zmazek.
- Dana 11. srpnja 2017. godine u KBC je održan sastanak s predstavnicom uprave i koordinatoricom za RB na kojem su sudjelovale dr. sc. Sanja Perić i gđa Vlasta Zmazek.
- Dana 7. rujna 2017. godine u Domu specijalne policije Zagreb obilježen je međunarodni dan svjesnosti o DMD na kojoj je sudjelovala gđa Nikolina Čović.
- Dana 25. rujna 2017. godine u prostorijama SOIH-a održana je sjednica Predsjedništva SOIH-a na kojoj je sudjelovala gđa Ivana Hrastar.
- Dana 30. rujna i 1. listopada 2017. godine u hotelu Lug obilježen je Gaucher dan na kojem je sudjelovala gđa Nikolina Čović.
- Dana 2. i 3. listopada 2017. godine u hotelu Antunović održana je radionica na temu "Osmišljavanje i razrada projektnih ideja" za potencijalne prijavitelje na natječaja za dodjelu bespovratnih sredstava ESF-a na kojoj je sudjelovala gđa Ivana Hrastar.
- Dana 10. listopada 2017. u hotelu Westin održano je obilježavanje 50 godina rada i djelovanja Hrvatskog saveza udruga invalida rada na kojemu je sudjelovala gđa Nikolina Čović.
- Dana 16. i 17. listopada 2017. godine u hotelu Holiday održan je XXII. Hrvatski simpozij osoba s invaliditetom s međunarodnim sudjelovanjem na kojem je sudjelovala gđa Nikolina Čović.
- Dana 7. studenoga 2017. godine u hotelu Panorama održana je radionica o socijalnim uslugama na kojoj su sudjelovale gđe Nikolina Čović, Ivana Hrastar i Sanja Perić.
- Dana 30. studenoga 2017. godine gđa Sanja Perić sudjelovala je na prijemu kod premijera u prostorijama Vlade RH.
- Dana 5. prosinca 2017. godine u Kinu Europa održana je javna rasprava na temu "Pristup zdravlju – pravo ili milost" na kojoj je sudjelovala gđa Tamara Kvas.
- Dana 6. prosinc 2017. godine u prostorijama Saveza održan je sastanak CF pacijenata na kojem su sudjelovale gđa Sanja Perić, gđa Tamara Kvas i Gđa Nives Strabić.
- Dana 12. prosinca održan je drugi Capacity building u hotelu Westin na temu "Primjena i monitoring konvencije o pravima osoba s invaliditetom" na kojem je sudjelovala gđa Nives Strabić.

- Dana 12. i 13. prosinca 2017. godine u hotelu Dubrovnik održan je Nacionalni simpozij na temu " Danas za sutra – kroz intersektorsku suradnju do integriranih usluga u ranoj intervenciji u djetinjstvu" na kojem je sudjelovala gđa Nives Strabić.

## **7. Suradnja s institucijama**

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

- Dana 20. veljače 2017. predstavnice Saveza su, povodom Dana rijetkih bolesti 2017., sudjelovale na Okruglom stolu o rijetkim bolestima, u organizaciji Ministarstva zdravstva. Na okruglom stolu sudjelovali su stručnjaci iz različitih područja koji se u svom radu susreću s osobama oboljelim od rijetkih bolesti te je dogovorena daljnja suradnja i nastavaka implementacije Nacionalnog programa za rijetke bolesti. U ime Saveza bile su prisutne predsjednica dr.sc. Sanja Perić, izvršna direktorica gđa Anja Kladar te Jadranka Brozd, članica Upravnog odbora Saveza te predsjednica Hrvatske udruge oboljelih od sklerodermije.
- Dana 6. ožujka 2017. održan je sastanak s predstavnicima Ministarstva zdravstva, vezan za problematiku oboljelih od Dravet sindroma, na kojem je u ime Saveza sudjelovala socijalna radnica, gđa Ivana Hrastar.
- Ministar zdravstva prof. dr. sc. Milan Kujundžić pružio je pokroviteljstvo obilježavanju međunarodnog Dana rijetkih bolesti 2017. te je prisustvovao „Rijetko dobroj večeri“ 28. veljače.
- Dana 4. travnja 2017. održan je sastanak Povjerenstva za promicanje i zaštitu prava pacijenata pri Ministarstvu zdravstva na kojem je sudjelovala gđa Ivana Hrastar.

### **7.2. Suradnja s Ministarstvom za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku**

- Dana 19. siječnja 2017. održan je sastanak s predstavnicima Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku, vezano za organizaciju radionica o socijalnim uslugama na kojem su u ime Saveza sudjelovale gđa Vlasta Zmazek, članica Upravnog odbora Saveza i predsjednica udruge DEBRA te gđa Ivana Hrastar, socijalna radnica Saveza.
- ministrica za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku Nada Murganić pružila je pokroviteljstvo obilježavanju međunarodnog Dana rijetkih bolesti 2017. te je državna tajnica iz Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu poliku, gđa Marija Pletikosa prisustvovala „Rijetko dobroj večeri“ 28. veljače.

### **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 obilježavanju Dana rijetkih bolesti 2017.
- Gradonačelnik se pridružio i kampanji „Zagrli za rijetke, zagri lijepim riječima“ te prisustvovao „Rijetko dobroj večeri“ povodom međunarodnog Dana rijetkih bolesti 2017.

#### **7.5. Suradnja s Centrom za socijalnu skrb Novi Zagreb**

- Dana 22. ožujka 2017., socijalna radnica Saveza, gđa Nikolina Čović održala je prezentaciju aktivnosti Saveza u Centru za socijalnu skrb Novi Zagreb, povodom Svjetskog dana socijalnog rada.

#### **7.6. Suradnja s Agencijom za lijekove i medicinske proizvode (HALMED)**

- Dana 25. travnja 2017. u hotelu Westin u Zagrebu, održana je edukacija „Praćenje sigurnosti primjene lijekova“ na kojoj su prisustvovala gđa Ivana Hrastar i gđa Anja Kladar. Gđa Kladar je održala predavanje na temu „Sigurna primjena lijekova i iskustva Hrvatskog saveza za rijetke bolesti“ te sudjelovala na okruglom stolu na temu „Uloga pacijenata u praćenju sigurnosti primjene lijekova“.

#### **7.7. Suradnja s pravobraniteljicom za osobe s invaliditetom**

- Dana 4. srpnja održan je osnivački sastanak Stručnog savjeta pravobraniteljice za osobe s invaliditetom, za članicu Savjeta je izabrana dr. Sanja Perić. Dr. Perić zbog službenog puta nije mogla sudjelovati, te je umjesto nje sudjelovala gđa Ivana Hrastar.
- Dana 11. rujna 2017. godine održan je sastanak Stručnog savjeta pravobraniteljice za osobe s invaliditetom u Uredu pravobraniteljice za osobe s invaliditetom na kojem je sudjelovala gđa Ivana Hrastar.
- Dana 6. prosinca 2017. godine održan je sastanak Stručnog savjeta pravobraniteljice za osobe s invaliditetom u Uredu pravobraniteljice za osobe s invaliditetom na kojem je sudjelovala gđa Sanja Perić.

#### **8. Volonteri**

Kao i prethodnih godina, u 2017. godini Savez je nastavio s angažiranjem volontera.

- Velik broj volontera sudjelovao je u kampanji „Zagrli za rijetke, zagri lijepim riječima“
- Tijekom 2017. 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, surađuju i s volonterkom pravne struke

## **9. Odnosi sa javnošću**

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

Tijekom prve polovice 2017. godine predstavnici Saveza su, povodom kampanje „Zagrlj za rijetke, zagrlj lijepim riječima“, obilježavanja međunarodnog Dana rijetkih bolesti te drugih značajnih aktivnosti, gostovali u sljedećim medijima:

#### TV EMISIJE

**20.2.** Hrvatska uživo –Vlasta Zmazek

**22.2.** 7:30 Dobro jutro Hrvatska (Tv Ordinacija) Jadranka Brozd

**27.2.** Jabuka TV- Sanja Perić, Jadranka Brozd

**28.2.** HRT Normalan život - Jadranka Brozd

**1.3.** HRT- Sanja Perić, Jadranka Brozd

**2.3.** Z1 Isti smo - Jadranka Brozd, Ivana Hrastar

#### RADIO

**20-28.2.** Radio Antena – Tihana Kreso

**21.2.** Radio Dalmacija – Anja Kladar

**22.2.** Radio Sljeme – Anja Kladar

**28.2.** HRT- Sanja Perić

**28.2.** Radio 92 Slavonski Brod – Anja Kladar i Tihana Kreso

Osim toga, Savez se pojavio u sljedećim objavama:

1. <http://huos.hr/udrugakampanjzagrlj-za-rijetke-zagrlj-lijepim-rijecima/>
2. <http://www.stampar.hr/hr/zagrlj-za-rijetke-zagrlj-lijepim-rijecima-medunarodni-dan-rijetkih-bolesti-28-veljace-2017>
3. <http://www.soundset.hr/vijesti/zagreb-i-okolica/zagrlj-za-rijetke-zagrlj-lijepim-rijecima>
4. <http://radio.hrt.hr/clanak/akcija-zagrlj-za-rijetke-zagrlj-lijepim-rijecima/139420/>
5. <http://uik.hr/aktualne-novosti/krizevci/kampanjzagrlj-za-rijetke-zagrlj-lijepim-rijecima>
6. <http://www.tjedno.hr/akcija-zagrlj-za-rijetke-zagrlj-lijepim-rijecima/>
7. <http://www.valpovstina.info/index.php/vijesti/4748-zagrlj-za-rijetke-zagrlj-lijepim-rijecima>

8. <http://www.os-orehovica.hr/home/index.php/8-vijesti/607-zagrli-za-rijetke-zagrli-lijepim-rijecima>
9. <http://www.os-ijstrossmayer-trnava.skole.hr/kampanja-zagrli-za-rijetke-zagrli-lijepim-rijecima/>
10. [http://gimnazija-sisak.skole.hr/?news\\_hk=1&news\\_id=660&mshow=290](http://gimnazija-sisak.skole.hr/?news_hk=1&news_id=660&mshow=290)
11. [http://www.os-mgubec-piskorevci.skole.hr/?news\\_hk=1&news\\_id=496&mshow=290](http://www.os-mgubec-piskorevci.skole.hr/?news_hk=1&news_id=496&mshow=290)
12. <http://www.os-kamenica.com/263-obilje%C5%BEen-dan-rijetkih-bolesti>
13. <http://www.krizevci.hr/index.php/rss/1841-kampanja-zagrli-za-rijetke-zagrli-lijepim-rijecima>
14. <http://www.ezadar.rtl.hr/dogadaji/2641473/od-250000-do-300000-osoba-boluje-od-rijetkih-bolesti/>
15. <http://slavonski.hr/zagrli-za-rijetke-zagrli-lijepim-rijecima-caglinski-ucenici-i-nastavnici-sudjelovali-u-obiljezavanju-medunarodnog-dana-rijetkih-bolesti/>
16. <http://www.hrv.hr/vijesti/aktualnosti/item/11466-ekonomska-skola-vukovar-sudjelovala-u-kampanji-%CB%9Dzagrlj-za-rijetke-zagrli-lijepim-rijecima%CB%9D>
17. [http://www.ss-valpovo.hr/joomla/index.php?option=com\\_content&view=article&id=1496:zagrlj-za-rijetke-zagrli-lijepim-rijeima&catid=37:posjete&Itemid=70](http://www.ss-valpovo.hr/joomla/index.php?option=com_content&view=article&id=1496:zagrlj-za-rijetke-zagrli-lijepim-rijeima&catid=37:posjete&Itemid=70)

Savez redovito surađuje s brojnim medijima koji objavljuju članke o pojedinim rijetkih dijagnozama i priče oboljelih i članova njihovih obitelji.

## **10.2. Internetska stranica Saveza**

Od 1. siječnja do 31. prosinca 2017. godine objavljene su sljedeće obavijesti i članci:

- 19.1. Poziv za nominiranje kandidata za priznanja za poseban doprinos u području rijetkih bolesti
- 16.2. Dodjela priznanja za poseban doprinos u području rijetkih bolesti
- 21.2. Jubilarno 10. obilježavanje međunarodnog Dana rijetkih bolesti
- 24.2. Uključenje gradonačelnika Bandića u kampanju "Zagrli za rijetke, zagrlj lijepim riječima!"
- 8.3. Fotogalerija: Rijetko dobra večera 2017.
- 22.3. Rehabilitacijski kamp za djecu liječenu od malignih bolesti traži volontere!
- 24.3. Obilježavanje svjetskog dana svjesnosti o autizmu 31.3.2017.
- 4.4. Treće predavanje u okviru ciklusa " Članovi za članove"
- 7.9. 7. rujna – međunarodni dan svjesnosti o Duchenneu
- 27.9. – Obilježavanje Međunarodnog dana oboljelih od Gaucherove bolesti
- 6.10. – Hrvatski savez za rijetke bolesti na 26. Zagrebačkom maratonu
- 14.11. – Udruga MijelomCRO – Susret pacijenata i zdravstvenog osoblja

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.
- Vlasta Zmazek sudjeluje u SPAG - Social Policy Advisory Group
- Od 21. do 24. veljače 2017., Sanja Perić i Vlasta Zmazek sudjelovale su na Gala večeri i Simpoziju EURORDIS-a, održanim u Bruxellesu.
- Ivana Hrastar sudjelovala je na sastanku Europske mreže linija pomoći za rijetke bolesti, koji je održan 22.3.17. u Londonu.
- Dana 19. i 20. svibnja 2017. u Budimpešti je održan EURORDIS Membershi meeting na kojem su sudjelovale dr. Sanja Perić i gđa Vlasta Zmazek.

### **11.3. Orphanet**

- U 2017. godini nastavljen je i projekt „Orphanet Hrvatska“. Voditeljica projekta, Anja Kladar i Tihana Kreso redovno sudjeluju na online edukacijama o vođenju web stranice i unošenju podataka. Krajem 2015. 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.
- Dana 10. i 11. listopada 2017. godine u Parizu je održan Orphanet meeting na kojem je sudjelovalo gospodin Neven Obradović – Kuridža.

#### **11.4. Ostale inozemne aktivnosti**

- Dana 12. travnja 2017. u Podgorici, Crna Gora održan je 1.regionalni susret udruženja multiple skleroze na kojem je rad Saveza i situaciju na području rijetkih bolesti u RH predstavila gđa Anja Kladar.
- Od 2. do 5. lipnja 2017. u Vrdniku, Srbija, održan je Drugi modul regionalne edukacije u organizaciji Nacionalne rganizacije za retke bolesti Srbije (NORBS) na kojem je sudjelovala dr. Sanja Perić te predstavnici udruga članica Saveza.
- Od 29. lipnja do 4. srpnja 2017. u Varšavi, Poljska, održava se 15th International Conference on Rare Diseases na koje sudjeluje dr. Sanja Perić.
- Dana 16. i 17. listopada 2017. godine u Bruxellesu je održan National Coalitions Meeting EPF na kojem je sudjelovala gđa Tamara Kvas.
- Dana 10. studenoga 2017. godine u Makedoniji je održana Konferencija o Nacionalnim planovima na kojoj je sudjelovala gđa Sanja Perić.