



**Hrvatski savez
za rijetke bolesti**

GODIŠNJI IZVJEŠTAJ O RADU 2020. GODINA

U Zagrebu, 21. ožujka 2021.

SADRŽAJ

1. UVOD

2. RAD SAVEZA U IZVANREDNIM OKOLNOSTIMA ZA VRIJEME PANDEMIJE COVID-19

3. OSNOVNA DJELATNOST I AKTIVNOSTI SAVEZA

- 3.1. Hrvatska linija pomoći za rijetke bolesti: Upiti 2020. godine
- 3.2. Baza rijetkih bolesti

4. PROJEKTI I PROGRAMI SAVEZA

- 4.1. ESF projekt "Razvoj Hrvatskog resursnog centra"
- 4.2. MRMSOSP Trogodišnji program "Širenje Centra podrške za oboljele od rijetkih bolesti i članova njihove obitelji"
- 4.3. Nacionalna zaklada za razvoj civilnog društva – Institucionalna podrška

5. OBILJEŽAVANJE VAŽNIH DATUMA I DOGAĐAJA

- 5.1. Međunarodni dan rijetkih bolesti 2020
- 5.2. Obilježavanje Međunarodnog dana Duchenne mišićne distrofije
- 5.3. Growth awareness day
- 5.4. Live streaming o rijetkim metaboličkim bolestima

6. MEĐUNARODNA SURADNJA

- 6.1. Rare2030

1. UVOD

Unatoč izazovnim okolnostima i otežanim uvjetima rada koje je donijela 2020. godina uslijed prirodne nepogode potresa i svjetske pandemije COVID-19, Hrvatski savez nastavio je uspješno provoditi svoje aktivnosti u prilagođenim uvjetima te i dalje nastojao pružati za kvalitetne usluge za svoje članove te provoditi aktivnosti koje su od velikog značaja, kako za osobe s rijetkim bolestima i njihove obitelji, tako i za cjelokupnu lokalnu zajednicu i širu javnost na području cijele Republike Hrvatske.

2. RAD SAVEZA U IZVANREDNIM OKOLNOSTIMA ZA VRIJEME PANDEMIJE COVID-19

Nakon nastanka izvanrednih okolnosti uslijed pandemije COVID-19, Hrvatski savez za rijetke bolesti organizirao je za zaposlenike rad od kuće. Helpline je preusmjeren na psihologinju Sanju Bulog i socijalnu radnicu Nikolinu Čović. Za vrijeme pandemije i rada od kuće, savez je nastavio kontinuirano provoditi aktivnosti psihosocijalnog savjetovanja, podršku članovima u vezi COVID-19 situacije, prijavu projektne dokumentacije, komunikaciju s farmaceutima i javnim ustanovama, kao i rješavanje pojedinačnih slučajeva i problema članova vezanih uz situaciju uzrokovanu COVID-19 pandemijom.

3. OSNOVNA DJELATNOST I AKTIVNOSTI SAVEZA

3.1. Hrvatska linija pomoći za rijetke bolesti: Upiti 2020. godine

Upiti u mjesecu	Psihološko savjetovanje	Medicinsko pitanje	Pitanje o pravima	Molbe / žalbe / potvrde / donacije	Članstvo	Kontakti	Follow up	Ostalo / baza	Ukupno upita	Ukupno poziva
Siječanj	6	12	38	6	12	32	52	99/0	257	154
Veljača	6	9	49	17	26	42	58	39/0	246	158
Ožujak	12	15	54	11	17	35	47	23/0	214	149
Travanj	18	9	47	2	5	14	87	46/0	228	153
Svibanj	15	11	26	6	8	19	46	31/0	162	105
Lipanj	17	8	25	10	21	22	24	55/0	182	95
Srpanj	15	11	18	2	8	21	21	26/0	122	76
Kolovoz	12	4	36	3	20	21	92	20 / 92	300	172
Rujan	11	17	49	13	41	18	236	31/237	652	359
Listopad	10	10	67	9	20	36	397	17/397	963	526
Studeni	10	4	33	9	7	18	135	36/123	375	224
Prosinac	21	11	30	4	17	25	49	47/10	214	163
Ukupno	153	121	472	92	202	303	1244	470/859	3915	2334
%	4 %	3 %	12 %	2 %	5 %	8 %	32 %	12 % / 22 %	100%	

U razdoblju od 1.1.2020. do 31.12.2020., na Hrvatsku liniju pomoći za rijetke bolesti zaprimljeno je ukupno 2334 poziva sa 3915 upita korisnika oboljelih od rijetkih bolesti i članova njihovih obitelji. U odnosu na 2019. godinu, 2020. godine je bilo više od 1000 poziva te više od 2000 upita.

1244 (32%) poziva vezano je za follow up. 859 (22%) upita vezano je uz upis u bazu oboljelih od rijetkih bolesti. Upita o pravima bilo 472 (12%) (iz socijalnog, zdravstvenog, mirovinskog i ostalih sustava). Napisane su ukupno 92 (2%) žalbe, molbe, potvrde i donacije. 153 telefonska poziva (4%) odnosilo se na individualno ili grupno psihološko savjetovanje, uživo ili telefonski. Slijedi rubrika ostalo sa 470 (12%) upita (javljanje novosti, projekt Mala želja velika sreća te sva ostala nesvrstana pitanja), dok je 121 (3%) upit bio medicinske naravi (više o bolesti, načinima liječenja, dostupnim terapijama). Upita u vezi članstva bilo je 202 (5%), a u vezi kontakata s drugim oboljelim osobama bilo je 303 (8%) upita.

3.2. Baza rijetkih bolesti



Savez za rijetke bolesti započeo je s projektom baza rijetkih bolesti još 2019. godine. 2020. godine je napravljen software te je unos članova u bazu započeo u kolovozu 2020. i do sada je upisano preko 900 članova.

Baza se sastoji od 57 predefiniranih pitanja iz kojih se mogu vaditi i povezivati razni statistički parametri. Ovakav softver omogućuju brze i točne informacije. Pitanja s predefiniranim odgovorima prilagođena su aktualnim metodologijama iz zdravstvenog i socijalnog sustava.

Baza ima operativnu i stratešku vrijednost. U operativnom radu Saveza, baza podataka omogućit će efikasno upotrebljavanje veće količine podataka. U svakodnevnom poslovanju javljaju se upiti o rijetkim bolestima od strane zdravstvenih djelatnika svih profila, djelatnika pomagačkih profesija, studenata, lokalnih i nacionalnih institucija, udruga pacijenata iz Hrvatske i inozemstva, poslovnih suradnika svih profila, djelatnika iz akademske zajednice, medija i samih pacijenata. Upiti su najčešće vezani uz kvantitativne podatke koje će sada biti jednostavno pretražiti prema potrebama.

Baza podataka predstavlja prvi i ključni korak, ne samo u sistematizaciji podataka, već predstavlja i svojevrsnu analizu stanja rijetkih bolesti koja do sada nije postojala. Ovakva analiza trebala bi biti ključni alat za planiranje i pripremu novog Nacionalnog programa za rijetke bolesti i donošenje odluka u području organizacije zdravstvene i socijalne zaštite oboljelih. Aktualni Nacionalni program za rijetke bolesti rađen je na temelju smjernica i preporuka iz Europe, bez analize stanja u Hrvatskoj. Aktivan je za razdoblje 2015. – 2020. godine i većina postavljenih indikatora nije ostvarena. Očekuje se priprema novog Nacionalnog programa za rijetke bolesti. Iz tog razloga potrebna je analiza stanja, što je uz Bazu rijetkih bolesti ostvareno i dodatno će se razrađivati u suradnji s predstavnicima institucija, prema novo ustanovljenim potrebama. Osim novog Nacionalnog programa Baza rijetkih bolesti imat će veliku vrijednost u utvrđivanju potreba za apliciranje na europske projekte.

U prosincu 2020. su analizirani dotada uneseni podaci i objavljeni su prvi rezultati na konferenciji za novinare, simbolično na „Universal health coverage day“.

Predstavljeni su prvi kvantitativni podaci o rijetkim bolestima na uzorku od 860 osoba. Riječ je o podacima koji prikazuju sociodemografske karakteristike te zdravstveni i socijalni profil osoba s rijetkim bolestima. Prikazani su podaci o ostvarivanju prava unutar zdravstvenog i socijalnog sustava. Cilj je da ove informacije postanu temelj za poduzimanje potrebnih iskoraka u području pružanja cjelokupne skrbi. Ovi podaci prikupljeni su u godinu dana, a u narednih nekoliko godina cilj je unijeti što veći broj pacijenata s rijetkim bolestima.

Prema prvim podacima, najvažnija područja u kojima će biti potrebno djelovati su pronalaženje rješenja za velik udio radno neaktivnih osoba s rijetkim bolestima te dodatna analiza radnog statusa roditelja djece s rijetkim bolestima. Što se tiče djece, stavlja se naglasak na važnost ulaganja u posebne oblike školovanja s obzirom na to da polovica djece s rijetkim bolestima predškolskog i školskog uzrasta ne može pohađati odgojno-obrazovne institucije po redovitom programu.

Potrebno je dodatno utvrditi zašto velik broj pacijenata s rijetkim bolestima ima redovite troškove na farmakološku terapiju, zdravstvene usluge i medicinska pomagala koja su im potrebna uz rijetke dijagnoze. Za najveći broj rijetkih bolesti ne postoji lijek i ovo ostaju jedini načini držanja bolesti pod kontrolom i sprečavanje daljnje progresije, stoga je potrebno naći rješenja da se osobama s rijetkim bolestima pruži adekvatna skrb.

Predstavljanje prvih podataka o rijetkim bolestima:

https://www.youtube.com/watch?v=9-Jaq7_CmJU

4. PROJEKTI I PROGRAMI SAVEZA

4.1. ESF projekt „Razvoj Hrvatskog resursnog centra“



- Europski socijalni fond, Operativni program Učinkoviti ljudski potencijali – UP.02.2.2.06.0139
- Naziv projekta: „Razvoj Hrvatskog resursnog centra za rijetke bolesti“
- Trajanje provedbe: 1.7.2020. do 30.6.2022.
- Ukupna vrijednost projekta: 1.306.323,82 HRK
- Ciljevi projekta:
 - a) Poboljšati umrežavanje i ojačati kapacitete stručnjaka iz područja socijalne skrbi i obrazovanja koji rade s djecom oboljelom od rijetkih bolesti
 - b) Povećati socijalnu uključenost djece s rijetkim bolestima te osnažiti njihove roditelje za podršku u razvoju i obrazovanju

- c) Podizanje svjesnosti javnosti o aspektima života s rijetkim bolestima te prihvaćanja različitosti i razvijanja tolerantnosti
- Aktivnosti prvih šest mjeseci provedbe (1. srpanj 2020. – 31. prosinca 2020.):
 - Izrada online platforme (nova web stranica)
 - Izrada rijetke biblioteke (prijevodi dijagnoza, grafička rješenja)
 - Snimanje, produkcija i montaža 6 dokumentarnih filmova na 6 tema o rijetkim bolestima

4.2. Trogodišnji program “Širenje Centra podrške za oboljele od rijetkih bolesti i članova njihove obitelji”



MINISTARSTVO RADA, MIROVINSKOGA
SUSTAVA, OBITELJI I SOCIJALNE POLITIKE

- Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike projekt
- Naziv programa: „Širenje Centra podrške za oboljele od rijetkih bolesti i članove njihovih obitelji“
- Trajanje Trogodišnjeg programa: 1.6.2020. – 31.5.2023.
- Ukupna vrijednost Trogodišnjeg programa: 600.000 HRK
- Cilj projekta je nastaviti razvijati i širiti mreže specijaliziranih usluga za djecu s teškoćama u razvoju i osobe s invaliditetom kao posljedica rijetke bolesti i njihove obitelji
- Posebni ciljevi programa su
 - Veća dostupnost nužnih prvih informacija, psihosocijalne podrške i socijalne integracije za obitelji djece s teškoćama u razvoju i osobe s invaliditetom kao posljedica rijetke bolesti na području cijele Hrvatske;
 - Povećanje kvalitete usluga za djecu s teškoćama u razvoju i osobe s invaliditetom kao posljedica rijetke bolesti provođenjem detaljne analize potreba i profila postojećih i novih korisnika kako bi se razvijale inovativne socijalne usluge prilagođene oboljelima od rijetkih bolesti;
 - Osnaživanje i povećanje socijalne uključenosti djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom kao posljedica rijetke bolesti i njihovih obitelji pružanjem psihosocijalne podrške i organiziranjem igraonica u svrhu razvoja socijalnih vještina djece i radno-okupacijskih aktivnosti za osobe s invaliditetom
 - Razvoj suradničkih odnosa s vodećim institucijama, ustanovama, udrugama i sustavima na području jedinica područne i lokalne samouprave kako bi se pravovremeno identificirali novi korisnici i uputili na Hrvatski savez za rijetke bolesti sa svrhom identificiranja potreba i pravovaljanog daljnjeg usmjeravanja te kako bi se povećala kvaliteta pružanja usluga svih pružatelja usluga na lokalnoj razini
- Aktivnosti Programa koje su se provodile u prvom izvještajnom razdoblju Programa:
 - Psihosocijalna podrška i savjetovanje
 - Psihološko savjetovanje

4.3. Trogodišnja podrška - Institucionalna podrška za nove korisnike



- Nacionalna zaklada za razvoj civilnog društva
- Trajanje projekta: 1. siječanj 2021. – 31. prosinca 2023.
- Vrijednost projekta: 601.500 HRK
- Svrha institucionalne podrške – organizacijski razvoj
- Napomena: tijekom 2020. godine Hrvatski savez za rijetke bolesti prijavio se na natječaj za Institucionalnu podršku za nove korisnike te je odobrena prijava i odrađene pripreme za početka provedbe, koji će po Ugovoru biti od 1.1.2021. do 31. prosinca 2023.
- Kroz Institucionalnu podršku osigurana su financijska sredstva za sufinanciranje plaće zaposlenika (administrator i suradnik za odnose za javnošću), održavanje softvera Baza rijetkih bolesti, nabavka osnovne računalne opreme za rad te program izobrazbe i usavršavanja kao unaprijed definirana stavka donatora.

5. OBILJEŽAVANJE VAŽNIH DATUMA I DOGAĐAJA

5.1. Međunarodni dan rijetkih bolesti 2020



Obilježavanje Međunarodnog dana rijetkih bolesti „Klikni za rijetke”

U Zagrebu, 29. veljače 2020. godine, od 10 do 13 sati Hrvatski savez za rijetke bolesti obilježio je Međunarodni dan rijetkih bolesti i kraj kampanje obilaska 20 hrvatskih gradova, na Cvjetnom trgu, u Gradu Zagrebu.

Kroz ovaj događaj podizanja svijesti o rijetkim bolestima, provedena je akcija „Klikni za rijetke” gdje su se građani pozivali da simbolično doprinesu radu Liniji pomoći za rijetke 0800 99 66 koju provodi Savez i na kojoj rade zaposlene stručne djelatnice, socijalne radnice i psihologinja koje svakodnevno odgovaraju na upite i pomažu našim sugrađanima oboljelima od rijetkih bolesti.

Svaki klik na gumb, koji je postavio Hrvatski savez za rijetke bolesti povodom ovog obilježavanja na Cvjetnom trgu, iznosio je 1 kunu donacije koju će donirati partner ovog događanja, Specijalna bolnica Sveta Katarina i prof.dr.sc. Dragan Primorac.

Voditelj ovog događaja bio je Mario Petreković, a glazbeni sastav koji je svirao- Scifidelity Orchestra.

Ovaj događaj održan je pod pokroviteljstvom Gradonačelnika Grada Zagreba, Ministarstva zdravstva, Saborskog odbora za zdravstvo, Ureda Predsjednika Republike Hrvatske- Zorana Milanovića, Hrvatskog društva za humanu genetiku i Hrvatskog društva za personaliziranu medicinu.

Obilazak 19 hrvatskih gradova u veljači

Stručni tim Saveza obišao je 19 hrvatskih gradova gdje je razgovarao s predstavnicima županijskih vlasti o važnosti suradnje i multidisciplinarnog pristupa za dobrobit pacijenata. Također su obišli i svoje članove diljem Hrvatske i pružili im psihosocijalnu podršku.



08009966
Brojem za rijetke
do brojeva o rijetkima

03.02. KRAPINA	17.02. GOSPIĆ
04.02. VARAŽDIN	18.02. ZADAR
05.02. ČAKOVEC	19.02. ŠIBENIK
06.02. KOPRIVNICA	20.02. SPLIT
07.02. BJELOVAR	21.02. DUBROVNIK
10.02. VIROVITICA	24.02. SISAK
11.02. OSIJEK	25.02. PULA
12.02. VUKOVAR	26.02. RIJEKA
13.02. SLAVONSKI BROD	27.02. KARLOVAC
14.02. POŽEGA	




Medijski pregled obilježavanja MDRB 2020.:

Vijesti:

Dnevnik HRT i emisija „Dobro jutro Hrvatska“

<https://vijesti.hrt.hr/586660/klikni-za-rijetke-obiljezavanje-meunarodnog-dana-rijetkih#bolesti>

<https://dnevnik.hr/vijesti/hrvatska/obiljezen-medjunarodni-dan-rijetkih-bolesti-gradjani#prikupljali-novac-na-inovativan-nacin---595820.html>

RTL dnevnik

Z1 vijesti

Jabuka TV vijesti

Mreža TV vijest

PORTALI

<https://www.zagorje.com/clanak/vijesti/izraduje-se-baza-podataka-rijetkih-bolesti-krapinsko-zagorska-zupanija-pruzila-punu-podrsku>

<http://www.kaj.hr/vijesti-radija-kaj-05-02-2020/>

<https://kckzz.hr/najava-sastanak-s-predstavnicima-hrvatskog-saveza-za-rijetke-bolesti-i-predstavljanje-projekta-baza-rijetkih-bolesti/>

<https://www.zagorje-international.hr/index.php/2020/02/04/cilj-nam-je-izrada-baze-rijetkih-bolesti-u-hrvatskoj-te-pruzanje-pomoci-i-podrske-pacijentima/>

<https://www.krizevci.info/2020/02/07/zupanija-u-sklopu-kampanje-zajedno-za-rijetke-podrzala-projekt-stvaranja-baze-rijetkih-bolesti/>

<https://kckzz.hr/zupanija-u-sklopu-kampanje-zajedno-za-rijetke-podrzala-projekt-stvaranja-baze-rijetkih-bolesti/>

<https://podravski.hr/na-podrucju-nase-zupanije-30-ak-osoba-boluje-od-rijetkih-bolesti/>

<https://novosti.hr/podizanje-svijesti-o-rijetkim-bolestima/>

<https://www.glasistre.hr/hrvatska/hrvatski-savez-za-rijetke-bolesti-s-kampanjom-stigao-do-vukovara-621474>

<http://www.vusz.hr/novosti-najave-i-sluzbene-obavijesti/clanice-hrvatskog-saveza-za-rijetke-bolesti-na-prijemu-u-palaci-srijem>

<https://prigorski.hr/zamjenik-zupana-ljubic-primio-predstavnike-hrvatskog-saveza-za-rijetke-bolesti/>

<https://muralist.hr/zivot/iz-medimurja-snazna-potpورا-projektima-hrvatskog-saveza-za-rijetke-bolesti/>

<https://sjever.hr/2020/02/04/podrška-projektima-hrvatskog-saveza-za-rijetke-bolesti/>

<https://podravskiradio.net/2020/02/04/sastanak-s-predstavnicima-hrvatskog-saveza-za-rijetke-bolesti-i-predstavljanje-projekta-baza-rijetkih-bolesti-6-veljace/>

<http://www.glas-slavonije.hr/424332/1/Za-brojne-oboljele-nema-potrebne-skrbi>

<http://www.057info.hr/vijesti/2020-02-19/savez-za-rijetke-bolesti-pomogao-preko-1000-pacijenata>

<https://www.adiva.hr/zdravlje/zanimljivosti-i-savjeti/svijest-o-teskoj-dijagnozi-medunarodni-dan-rijetkih-bolesti/>

<https://www.dnevno.hr/zdravlje/ovi-ljudi-su-rijetki-u-hrvatskoj-postanu-rupa-u-sustavu-kod-njihove-bolesti-tesko-im-mogu-pomoci-i-lijecnici-1436982/>

<https://www.24sata.hr/news/u-hrvatskoj-je-oko-250-000-oboljelih-od-neke-rijetke-bolesti-678574>

<https://www.index.hr/vijesti/clanak/u-hrvatskoj-250000-ljudi-ima-neku-rijetku-bolest/2160866.aspx>

<https://www.zagreb-danas.com/single-post/2020/02/28/Međunarodni-dan-rijetkih-bolesti>

<https://01portal.hr/medunarodni-dan-rijetkih-bolesti-klikni-za-rijetke/>

<https://prigorski.hr/obilježava-se-medunarodni-dan-rijetkih-bolesti/>

<http://www.edubrovnik.org/novosti/hrvatski-savez-za-rijetke-bolesti-u-dubrovacko-neretvanskoj-zupaniji/>

<https://www.svkatarina.hr/clanak/uspjesno-provedena-akcija-klikni-za-rijetke/2158>

<https://vrtic-kockica-krsan.hr/2020/03/02/medunarodni-dan-rijetkih-bolesti/>

<https://www.crnemambe.hr/crne-mambe/stalne-rubrike/iz-domovine/9802-medunarodni-dan-rijetkih-bolesti-klikni-za-rijetke>

<https://www.plivazdravlje.hr/vijesti/clanak/33527/Obilježen-Međunarodni-dan-rijetkih-bolesti.html>

TELEVIZIJE

<https://vijesti.hrt.hr/586660/klikni-za-rijetke-obilježavanje-meunarodnog-dana-rijetkih-bolesti>

<https://dnevnik.hr/vijesti/hrvatska/obiljezen-medjunarodni-dan-rijetkih-bolesti-gradjani-prikupljali-novac-na-inovativan-nacin---595820.html>

RADIO

<https://radiokrizevci.hr/2020/02/danas-je-medunarodni-dan-rijetkih-bolesti-29-veljaca/>

<https://radio101.hr/povodom-medunarodnog-dana-rijetkih-bolesti-klikni-za-rijetke/>

<https://radiokrizevci.hr/2020/02/zupanija-u-sklopu-kampanje-zajedno-za-rijetke-podrzala-projekt-stvaranja-baze-rijetkih-bolesti/>

<https://www.kaj.hr/vijesti-radija-kaj-29-02-01-03-2020/>

<https://radio.hrt.hr/clanak/meunarodni-dan-rijetkih-bolesti-i-akcija-klikni-za-rijetke/222393/>

<https://radiokrizevci.hr/2020/02/sutra-se-obiljezava-svjetski-dan-rijetkih-bolesti/>

GOSTOVANJA

TELEVIZIJA

HRT emisija „Normalan život” - Sara Bajlo

HRT emisija „Dobar dan Hrvatska” - Vlasta Zmazek i Sara Bajlo

Z1 emisija „Isti smo” - Jadranka Brozd

Z1 emisija „Dobro jutro Zagrebe” - Sara Bajlo i Josip Stojić (medicinski tim)

HRT emisija „Dobro jutro Hrvatska” - Vlasta Zmazek i Ivana Marinac

HRT emisija „Studio 4” - Sara Bajlo i doc.dr.sc. Ivan Pećin

RADIO

HRT2 „Čekaonica” - Jadranka Brozd

HRT2 „Ovo malo duše” - Sara Bajlo

Radio Marija Bistrica- Jadranka Brozd

HRT2 „Šesto čulo” - Ivana Marinac

5.2. Obilježavanje Međunarodnog dana Duchenne mišićne distrofije

Hrvatski savez za rijetke bolesti na Međunarodni dan Duchenne mišićne distrofije, 7. rujna, organizirao je javnu kampanju podizanja svijesti i pružanja podrške oboljelima od ove rijetke, genetske i progresivne bolesti.

Duchenne mišićna distrofija zahvaća dječake u dobi oko druge godine života i uzrokuje ubrzano propadanje mišića. Dječacima su potrebna kolica prije puberteta, a bolest značajno skraćuje životni vijek. Ova je teška bolest, iako rijetka, najčešća smrtonosna genetska bolest.

Ovom kampanjom, osim što smo željeli motivirati dječake i istaknuti važnost vježbanja, želimo i roditeljima obratiti pozornost na prve simptome bolesti kako bi potražili pomoć specijalista i pružili djetetu što bolju priliku u suživotu s ovom bolesti.

Bolest je neizlječiva, ali se svakodnevnim vježbanjem može usporiti progresija bolesti i produžiti životni vijek, zbog toga je Hrvatski savez za rijetke bolesti u suradnji s Mariom Valentićem, ambasadorom za Duchenne, snimio edukativne video klipove s prikazima vježbi iz stručnog priručnika za vježbanje namijenjenog dječacima oboljelima od Duchenne mišićne distrofije. S istim je ciljem pokrenuta i javna kampanja podizanja svijesti pod nazivom #vježbajzaduchenne u kojoj smo pozivali sve da se uključe i pruže svoju podršku 7. rujna 2020. godine objavom slike ili videa vježbanja na društvenim mrežama s hashtagom #vježbajzaduchenne i tako motiviraju dječake na svakodnevno vježbanje kako bi održali kvalitetu života.

Videi su dostupni na: <https://www.youtube.com/watch?v=hkSpiYDnvQs>

<https://www.youtube.com/watch?v=tCTGELFe7SQ>

Medijski pregled kampanje:

TELEVIZIJA

HRT

05.09.2020. Dobro jutro Hrvatska HRT1 – javljanje uživo, 4 minute + prilog video vježbi s Mariom

Valentićem- Sara Bajlo HSRB

03.09.2020-08.09.2020.- emitiranje promotivnog spota od 30 sekundi s Mariom Valentićem

26.09.2020- HRT Emisija Zdrav život- Sara Bajlo i Mario Valentić + video vježbi

MREŽA TV

07.09.2020. Izjava za Vijesti – Sara Bajlo HSRB

12.09.2020. Izjava za emisiju Ključ zdravlja i prilog video vježbi s Mariom Valentićem – Sara Bajlo

NovaTv

In magazin- Sara Bajlo i Mario Valentić

HSRB

PORTALI

VEČERNJI LIST

<http://ordinacija.vecernji.hr/zdravlje/ohr-savjetnik/duchenne-misicna-distrofija-neizljeciva-bolest-koja#zahvaca-djecake-oko-druge-godine-zivota/>

STORY

<https://story.hr/Lifestyle/a143614/Vjezbajte-uz-Marija-Valentica-za-tesko-oboljele-djecake.html>

ADIVA

<https://www.adiva.hr/zdravlje/obiteljsko-zdravlje-zdravlje/vjezbajzaduchenne-podrzite-medunarodni#dan-duchenne-misicne-distrofije/>

SHE.HR

<https://she.hr/savez-za-rijetke-bolesti-i-mario-valentic-u-novoj-kampanji-za-genetske-i-progresivne#bolesti/RODITELJI.HR>

RODITELJI.HR

<https://www.roditelji.hr/obitelj/zdravlje/hvale-vrijedan-potez-maria-valentica-o-ovome-se-mora#govoriti/>

IN-PORTAL

<https://www.in-portal.hr/in-portal-news/in-mreza/21427/hrvatski-savez-za-rijetke-bolesti-obiljezen#medjunarodni-dan-duchenne-misicne-distrofije>

INSTAGRAM

<https://www.instagram.com/p/CEtUv77JBgi/> - objava i story Mario Valentić 12,8 tisuća pratitelja

<https://www.instagram.com/kristinavukas/> - story Kristina Vukas 15,8 tisuća pratitelja

<https://www.instagram.com/pamelaramljak/> - story Pamela Ramljak 75,1 tisuća pratitelja

FACEBOOK

Mario Valentić – 2329 prijatelja I 2013 likeova

Ana Tomašković (HRT)- 4328 prijatelja

Bojan Glavašević (saborski zastupnik- Možemo)- 13 000 likeova

Danilo Šerbedžija (glumac)

Maja Sever (HRT) -13 350 pratitelja

Ines Strenja (bivša saborska predsjednica odbora za zdravstvo) – 4906 prijatelj

5.3. Growth awareness day

Dana 20. rujna obilježava se Međunarodni dan svjesnosti o dječjem rastu.

Na inicijativu roditelja djece s rijetkim bolestima čije su dijagnoze povezane s problemima rasta (Turnerov sindrom, Prader-Willi sindrom, Noonan sindrom, infantilne hipofosfatazije, Panhipopituitarizma, Russel Sylverovog sindroma, MOPD tip 2) odlučili smo po prvi puta u Hrvatskoj podizati javnu svijest o rastu kod djece i povezanosti istog sa zdravljem.

5.4. Live streaming o rijetkim metaboličkim bolestima

U subotu, 10.10.2020. godine, održan je Livestreaming o rijetkim metaboličkim bolestima.

Program Livestreaminga obuhvatio je osam važnih tema, Europske referentne mreže i nacionalne strategije, novi nacionalni program za rijetke bolesti, dijagnosticiranje i liječenje rijetkih metaboličkih bolesti u referentnom centru, liječenje rijetkih metaboličkih bolesti izvan referentnog centra, multidisciplinarna zdravstvena skrb pacijenata s rijetkim metaboličkim bolestima, angažman pacijenata s rijetkim metaboličkim bolestima, primanje terapije kod kuće i život s rijetkom metaboličkom bolesti.

Kako se na europskoj razini sve više govori o Europskim referentnim mrežama i potrebom da se iste implementira u Nacionalne strategije i programe temu je otvorila predstavnica Ministarstva zdravstva, gđa Dunja Skoko-Poljak i predsjednica Hrvatskog saveza za rijetke bolesti, gđa Vlasta Zmazek. Raspravu o novom Nacionalnom programu za rijetke bolesti vodili su prim. Siniša Varga, dr.med.dent.spec. i doc.dr.sc. Fran Borovečki. Predstavnicu referentnih centara za rijetke metaboličke bolesti. Prof.dr.sc. Ivo Barić i prof.dr.sc. Ksenija Fumić, pričali su o dijagnostici i liječenju rijetkih metaboličkih bolesti s vremenskim odmakom. O napretku u liječenju rijetkih metaboličkih bolesti izvan referentnog centra govorile su liječnice iz Osijeka i Splita, prof.dr.sc. Kristina Selthofer Relatić i Ivana Čulo Čagalj dr.med. Osim dijagnostike i liječenje razgovaralo se i o multidisciplinarnoj skrbi i pristupu rijetkim metaboličkim bolestima. O fizioterapiji je govorila gđa Jadranka Brozd, bacc. physioth., o psihološkom aspektu rijetkih metaboličkih bolesti je govorila dr.sc. Marina Grubić, prof. psihologije, a o socijalnim aspektima rijetkih metaboličkih bolesti je govorila dipl. socijalna radnica Nikolina Čović. O angažmanu pacijenata s rijetkim metaboličkim bolestima pričale su doc.dr.sc. Sanja Perić iz Udruge za pomoć oboljelima od fenilketonurije te prof.dr.sc. Jasenka Wagner Kostadinović iz Hrvatske udruge oboljelih od Gaucherove bolesti. O mogućnosti primanja terapije kod kuće govorila je gđa Sandra Delegado Sanchez iz Medical home service GmbH. Svoj doprinos programu dali su i sami pacijenti i roditelji djece oboljele od rijetkih metaboličkih bolesti, koji su pričali o angažmanu pacijenata i udruga, ali i o svakodnevnom životu s rijetkom metaboličkom bolesti.

Naglasak na rijetkim metaboličkim bolestima je nutricionizam. Zato su nutricionisti s KBC-a Rebro gđa Valentina Rahelić, mag.nutr. i gosp. Nikola Mesarić, mag.nutr., govorili o posebnoj prehrani kod rijetkih metaboličkih bolesti, a kuhar Mate Janković pripremao je recepte u skladu s njihovim preporukama.

Cijeli sadržaj Livestreama možete pogledati na: <https://www.youtube.com/watch?v=OUuMu-Hekk0>

6. MEĐUNARODNA SURADNJA

6.1. Rare2030

Na temelju dugogodišnjeg angažmana, Hrvatski savez za rijetke bolesti je pozvan da sudjeluje u predlaganju preporuka za razvijanje desetogodišnje strategije za rijetke bolesti na europskoj razini.

U skladu s tim, Savez je okupio 45 relevantnih dionika iz različitih interesnih skupina koji se u svom radu duži niz godina bave rijetkim bolestima te 24. studenog 2020. organizirao online sastanak.

Sastanak se sastojao od dva dijela, prvi je predstavljanje koncepta projekta, ciljeva i napravljenog do sada na razini Europe. Drugi dio je radionica u kojoj su sudionici bili podijeljeni u 5 grupa na 5 tema, u kojima su aktivnim komentarima doprinijeti stvaranju relevantnih zaključaka koji će biti uključeni u europske smjernice za rijetke bolesti do 2030. godine.

U prvom dijelu online događanja najvažnija je bila panel diskusija o budućim izazovima u području rijetkih bolesti. U panel diskusiji sudjelovali su gđa Dunja Skoko Poljak iz Ministarstva zdravstva, gđa. Anica Ježić iz Ministarstva rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike, gđa. Vlasta Zmazek, predsjednica Hrvatskog saveza za rijetke bolesti, prof. Ivo Barić, pročelnik zavoda za medicinsku genetiku i bolesti metabolizma i g. Tomislav Benjak iz Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo.

U drugom dijelu događanja predstavnici institucija, akademske zajednice, liječnici specijalisti, predstavnici pacijenata i industrije aktivno su sudjelovali u donošenju preporuka za 5 važnih područja.

- I. **Donošenje nacionalnih strategija za rijetke bolesti**
- II. **(Dostupnost) zdravstvene skrbi za rijetke bolesti**
- III. **Holistički pristup i integrirana skrb**
- IV. **Podaci kao strateški alat u planiranju, organizaciji i dostupnosti zdravstvene skrbi**
- V. **Uloga predstavnika pacijenata**



I. Donošenje nacionalnih strategija za rijetke bolesti

1. Analiza stanja rijetkih bolesti u Hrvatskoj

- ŠTO- Analize različitih aspekata sociodemografskih, zdravstvenih i socijalnih karakteristika rijetkih bolesti
- TKO- Hrvatski zavod za javno zdravstvo (kao nositelj), Hrvatski zavod za zdravstveno osiguranje, Hrvatski savez za rijetke bolesti, liječnici specijalisti, akademska zajednica
- KADA- Od 2021. do 2027. godine

- KAKO- Sredstva Europskih fondova, Ministarstvo zdravstva i Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike, razvijanje partnerskih odnosa između institucija, civilnog sektora i akademske zajednice kako bi se zadovoljili kriteriji kvalitete podataka

2. Formiranje multidisciplinarne profesionalizirane radne skupine za rijetke bolesti

- ŠTO- Izabrati profesionalni odbor za rijetke bolesti koji će biti zadužen za provođenje aktivnosti i projekata, međusektorsku suradnju te pripreme dokumenata za mijenjanje zakonskih okvira kako bi se poboljšao položaj pacijenata s rijetkim bolestima i stručnih djelatnika koji rade s rijetkim bolestima
- TKO- Ministarstvo zdravstva, Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike, Savez za rijetke bolesti
- KADA- 2021. godina
- KAKO- Sredstva europskih fondova, u obliku Agencije ili organizacije za očuvanje kvalitete. Članovi odbora trebali bi imati zastupnika iz svih relevantnih interesnih skupina (predstavnik Ministarstva zdravstva, predstavnik Ministarstva rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike, predstavnik Ministarstva znanosti i obrazovanja, liječnike specijaliste, predstavnike udruga civilnog društva, predstavnika Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo, predstavnika Hrvatskog zavoda za zdravstveno osiguranje, po jednog predstavnika stručnih djelatnosti poput psihologije, socijalnog rada, radne terapije, fizioterapije, logopedije i rehabilitacije). Odgovarali bi Ministarstvu zdravstva. Plaćene funkcije, što bi omogućilo odgovornost prema radu

3. Jačanje kapaciteta udruga pacijenata i ostalih dionika za rijetke bolesti na nacionalnoj i europskoj razini

- ŠTO- Udruge od posebne važnosti s većim utjecajem u strukturiranju zakonskih okvira i poziva za programe i projekte. Razvijanje partnerstva s ekvivalentnim organizacijama na europskoj razini
- TKO- Ministarstvo zdravstva, Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike, Ministarstvo znanosti i obrazovanja, Savez za rijetke bolesti, Profesionalna stručna društva i Komore
- KADA- Od 2021. do 2027. godine
- KAKO- Sredstva Europskih fondova, Ministarstvo zdravstva i Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike, Ured za udruge Republike Hrvatske, Nacionalna zaklada za razvoj civilnog društva

II. (Dostupnost) zdravstvene skrbi za rijetke bolesti

1. Organizacija edukacije specijalista u međunarodnim centrima izvrsnosti. Edukacija obiteljskih liječnika i primarnih pedijatara koji su prvi u kontaktu s oboljelima kako bi na vrijeme prepoznali i na pravo mjesto uputili oboljele od rijetkih bolesti

- ŠTO- Edukaciju obiteljskih liječnika i pedijatara organizirala bi i provodila stručna društva HLZ i HLK. Specijalizacija bi se uz bolnice u manjim gradovima i Zagrebu trebala odvijati i u međunarodnim centrima izvrsnosti
- TKO- Ministarstvo zdravstva, Ministarstvo znanosti i obrazovanja, Akademski zajednica
- KADA- Kontinuirano
- KAKO- Poseban fond unutar kojeg će Ministarstvo zdravstva na preporuku centara izvrsnosti organizirati edukaciju specijalista.

2. Bolji zakonodavni okvir koji će omogućiti financiranje novih tehnologija. Osnivanje i potpora organizaciji centara izvrsnosti unutar kojih će se izvoditi rana dijagnostika i liječenje rijetkih bolesti

- ŠTO- Multidisciplinarna profesionalizirana radna skupina za rijetke bolesti koja bi se bavila problematikom. Plaćene funkcije, što bi omogućilo odgovornost prema radu. Odgovarali bi Ministarstvu zdravstva. U obliku Agencije ili organizacije za očuvanje kvalitete. Članovi odbora trebali bi imati zastupnika iz svih relevantnih interesnih skupina
- TKO- Ministarstvo zdravstva, Uprava za bolničke djelatnosti u suradnji s međunarodnim centrima izvrsnosti, Savez za rijetke bolesti
- KADA- Do 2023. godine
- KAKO- Ministarstvo zdravstva za multidisciplinarnu profesionaliziranu radnu skupinu za rijetke bolesti

3. Organizirati centre u kojima bi se liječila i djeca i odrasli sa srodnim funkcionalnim teškoćama, Europske referentne mreže

- ŠTO- Izraditi plan i strategiju, napraviti analizu ekvivalentnih centara u drugim zemljama Europe, prilagoditi pozive i projekte europskih fondova, pripremiti sistematizaciju radnih mjesta za jedan takav centar u skladu sa stvarnim potrebama
- TKO- Ministarstvo zdravstva, Saborski odbor za zdravstvo i socijalnu skrb, Akademski zajednica, liječnici specijalisti, predstavnici Hrvatskog zavoda za zdravstveno osiguranje, predstavnici stručnih djelatnosti poput psihologije, socijalnog radna, radne terapije, fizioterapije, logopedije i rehabilitacije
- KADA- Do 2030. godine
- KAKO- Sredstva Europskih fondova

III. Holistički pristup i integrirana skrb

1. Individualizirani pristup, razvijanje inovativnih i specijaliziranih socijalnih usluga u skladu s potrebama korisnika

- ŠTO- Analizirati postojeće resurse (ljudi, financije, kapaciteti). Utvrditi potrebe pacijenata s rijetkim bolestima koje nisu zadovoljene

- TKO- Ministarstvo zdravstva, Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike, Ministarstvo obrazovanja, Savez za rijetke bolesti, Profesionalna stručna društva i Komore, institucije na lokalnoj razini
- KADA- Od 2021. do 2027. godine
- KAKO- Sredstva Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne, Hrvatski zavod za zapošljavanje, europski fondovi u partnerstvu s predstavnicima stručnih djelatnosti pružanja zdravstvenih i socijalnih usluga psihologije, socijalnog radna, radne terapije, fizioterapije, logopedije i rehabilitacije na nacionalnoj i lokalnoj razini

2. Usklađivanje kurikuluma visokog obrazovanja i tržišta rada pružanja zdravstvenih i socijalnih usluga sa stvarnim potrebama korisnika

- ŠTO- Sistematizacija zanimanja i prilagodba kurikuluma na temelju analize potreba i resursa i doedukacijom
- TKO- Ministarstvo znanosti i obrazovanja, M Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne, Ministarstvo zdravstva, Hrvatski zavod za zapošljavanje, Akademska zajednica
- KADA- Do 2025. godine
- KAKO- Sredstva Ministarstva znanosti i obrazovanja, Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne, Hrvatski zavod za zapošljavanje, europski fondovi

3. Bolja organizacija i dostupnost usluga vezanih uz rehabilitaciju i poboljšanje samostalnosti i funkcionalnosti korisnika na nacionalnoj i lokalnoj razini

- ŠTO- Organizirati i učiniti usluge dostupnijima. Dati informacije specijalistima i obvezati ustanove da provode rehabilitacijske postupke, javna rasprava
- TKO- Stručna društva, Hrvatski zavod za zdravstveno osiguranje, osiguravajuće kuće, Ministarstvo zdravstva, Savez za rijetke bolesti
- KADA- Do kraja 2022. godine
- KAKO- Sredstva Ministarstva zdravstva, Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne, europski fondovi

IV. Podaci kao strateški alat u planiranju, organizaciji i dostupnosti zdravstvene i socijalne skrbi

1. Digitalizacija i povezivanje sustava

- ŠTO- Povezati podatke koji već postoje unutar pojedinih sektora. Pomoću platformi i unaprjeđenja istih (pr. e-uputnice, e recepti).
- TKO- Ministarstvo zdravstva, Ministarstvo uprave, Hrvatski zavod za javno zdravstvo
- KADA- Do 2023. godine
- KAKO- Sredstva Europskih fondova

2. Uspostava registra rijetkih bolesti

- ŠTO- Stvaranje centraliziranih podataka koji pri unosu u sustav ulaze u registar. Direktnom poveznicom u trenutnom računalnom programu (specijalist direktno unosi rijetke bolesti u opciju u programu ili se povezuje direktno sa Hrvatskim savezom za rijetke bolesti)
- TKO- Hrvatski savez za rijetke bolesti u suradnji s Hrvatskim zavodom za javno zdravstvo
- KADA- Do 2025. godine
- KAKO- Sredstva Ministarstva zdravstva i europski fondovi

3. Razvijanje rane međusektorske suradnje

- ŠTO- Predefinirani nastavni materijali ovisno o struci - predavanja, seminari i radionice u sklopu nastave - naglasak na radionice unutar kojih bi mogli osobno sudjelovati pacijenti oboljeli od rijetkih bolesti. Predavanja i seminari ovisno naravno o fakultetu. Uspostavljanjem i razvijanjem nastavnog kurikulumu za rijetke bolesti koji povezuje više kurikuluma sa više fakulteta s istim ciljem za sve dionike koji potencijalno izlaze odmah u zdravstveni sustav (Medicinski fakulteti, farmaceutski i biokemijski fakulteti stomatološki fakulteti, nutricionizam, fizioterapija, edukacijsko rehabilitacijski fakultet...). Sve s ciljem kako bi se uspostavila međusektorska suradnja
- TKO- Ministarstvo zdravstva, Ministarstvo znanosti i obrazovanja, Akademski zajednica
- KADA- kontinuirano
- KAKO- Ministarstvo znanosti i obrazovanja, Ministarstvo zdravstva, Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike

V. Uloga predstavnika pacijenata

1. Edukacija i profesionalizacija predstavnika pacijenata

- ŠTO- Edukacija u područjima organizacije i menadžmenta, upravljanja, vođenja projekata, pravopis i pisanje, korištenja novih tehnologija, razvoja društvenog poduzetništva, odnosa s javnošću
- TKO- Ministarstvo znanosti i obrazovanja, Akademski zajednica za cjeloživotno obrazovanje
- KADA- Kontinuirano
- KAKO- Sredstva Europskih fondova i Ministarstva znanosti i obrazovanja, Ured za udruge Republike Hrvatske, Nacionalna zaklada za razvoj civilnog društva

2. Suradnja, umrežavanje i razvijanje partnerskih odnosa između organizacija civilnog društva na lokalnoj, nacionalnoj i europskoj razini

- ŠTO- Razvijanje inovativnih i specijaliziranih socijalnih usluga u skladu s potrebama korisnika. Sprečavanje dupljanja ili propusta u sustavu pružanja zdravstvenih i socijalnih usluga, razmjena znanja za bolje rezultate
- TKO- Ekvivalente udruge na lokalno, nacionalnoj i europskoj razini, udruge koje pružaju zdravstvene i socijalne usluge

- KADA- Kontinuirano
- KAKO- Sredstva Europskih fondova

3. Formaliziranje suradnje i odnosa s nadležnim institucijama

- ŠTO- uključivanje predstavnika udruga za rijetke bolesti u radne skupine institucija
- TKO- Ministarstvo zdravstva, Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike, Ministarstvo obrazovanja
- KADA- Kontinuirano
- KAKO- Kreiranjem posebnih točaka o suradnji s predstavnicima civilnog društva unutar godišnjih strateških i operativnih dokumenata na razini svakog ministarstva

U Zagrebu, datum _____

MP



Sara Bajlo, dopredsjednica Saveza