

OPERATIVNI PLAN DJELOVANJA SAVEZA U 2016.



**Hrvatski savez
za rijetke bolesti**

Ivanićgradska 38

10000 Zagreb

01/2441-393

rijetke.bolesti@gmail.com

www.rijetke-bolesti.hr

Aktivnosti	Zadaci	Razdoblje provedbe												Zaduženi za provedbu	Potrebni resursi	Financiranje
		2016.														
		I.	II.	III.	IV.	V.	VI.	VII.	VIII.	IX.	X.	XI.	XII.			
1.	Osmišljavanje, pisanje i prijava projektnih prijedloga	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	Anja Kladar, Tihana Kreso, Ivana Hrastar	Sastanci, računala, internet, mailing liste, telefoni, uredska oprema	Domaći i inozemni natječaji
2.	Nastavak projekta Hrvatske linije pomoći za rijetke bolesti	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	Nikolina Čović, Ivana Hrastar	Računala, internet, telefoni, uredska oprema	Projekti, donacije poslovnog sektora, EURORDIS
		x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	Nikolina Čović, Ivana Hrastar	Računala, internet, telefoni, uredska oprema	
		x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	Nikolina Čović, Ivana Hrastar	Računala, internet, telefoni, uredska oprema	
		x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	Nikolina Čović, Ivana Hrastar, volonteri	Računala, internet, telefoni, uredska oprema	
	Povratno kontaktirati korisnike i prenijeti dobivene informacije	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	Nikolina Čović, Ivana Hrastar	Računala, internet, telefoni, uredska oprema	

3. Dodatne aktivnosti projekta 'Hrvatska linija pomoći za rijetke bolesti'	Promovirati Liniju pomoći		X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	Anja Kladar, Tihana Kreso, Ivana Hrastar	Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema	Projekti, volonterski rad
	Voditi dnevnu evidenciju poziva i upita	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	Nikolina Čović, Ivana Hrastar	Računala, uredska oprema	
	Voditi mjesečnu evidenciju poziva	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	Nikolina Čović, Ivana Hrastar	Računala, uredska oprema	
	Izraditi godišnji izvještaj														X	Nikolina Čović, Ivana Hrastar	Računala, uredska oprema	
	Sudjelovati na sastanku Europske mreže linija pomoći za rijetke bolesti			X												Ivana Hrastar	Prijevoz, smještaj	
	Uspostavljanje, edukacija i rad dva nova tima volontera	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	Anja Kladar Tihana Kreso Volonteri	Računala, internet, telefoni, uredska oprema	
	Follow up aktivnosti - praćenje korisnika	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	Nikolina Čović, Ivana Hrastar	Računala, internet, telefoni, uredska oprema	
	Izrada i distribucija promo materijala na hrvatskom, engleskom, talijanskom i njemačkom jeziku					X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	Anja Kladar Tihana Kreso Volonteri	Računala, internet, telefoni, uredska oprema	
	Prikupljanje i unos podataka u regionalnu bazu podataka o rijetkim bolestima	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	Volonteri	Računala, internet, telefoni, uredska oprema	

4.	Nastavak projekta 'Život nije dijagnoza'	Organizacija i provedba prakse za studente socijalnog rada																Nikolina Čović, Ivana Hrastar	Računala, internet, telefoni, uredska oprema	Projekti
		Organiziranje i provedba grupa psihosocijalne potpore za oboljele i članove obitelji u Zagrebu i Splitu	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	Marina Milković, Nikolina Čović	Računala, uredska oprema	
		Provedba volonterskih programa: individualna pomoć korisnicima u kući i svakodnevnim aktivnostima	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	Volonteri	Računala, internet, telefoni, uredska oprema	
		Provedba kampanje za podizanje svijesti javnosti o rijetkim bolestima	X	X	X													Anja Kladar, Tihana Kreso Ivana Hrastar volonteri	Računala, internet, telefoni, uredska oprema	
		Vođenje hrvatske web stranice Orphaneta	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	Anja Kladar, Tihana Kreso	Računala, internet, uredska oprema	
5.	Nastavak vođenja Orphaneta Hrvatska	Mapiranje postojećih usluga i stručnjaka	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	Anja Kladar, Tihana Kreso	Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema	Sredstva Saveza, donacije privatnog sektora, Europska komisija (u okviru Joint Actiona)	
		Izrada liste dijagnoza za koje je potreban prijevod													X	X	X	Anja Kladar, Tihana Kreso		Računala, internet, telefoni, uredska oprema
		Sudjelovanje na edukacijama o unapređenju rada	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	Anja Kladar, Tihana Kreso		Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema

6.	Provedba kampanje „Zagri za Guinness, zagri za rijetke!“ povodom međunarodnog Dana rijetkih bolesti 2016.	Dogovori i pripreme aktivnosti	x	x												Vlasta Zmazek, Anja Kladar, Tihana Kreso, Ivana Hrastar Marina Milković	Računala, internet, telefoni, uredska oprema	Projekti, sredstva Saveza, volonterski doprinos
		Objava poziva za sudjelovanje	x	x												Anja Kladar, Tihana Kreso, Ivana Hrastar	Računala, internet, telefoni, uredska oprema	
		Planiranje snimanja kratkih promotivnih video spotova povodom dana rijetkih bolesti	x	x												Anja Kladar, volonteri, vanjska tvrtka	Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema	
		Izrada i tiskanje promotivnih materijala	x	x												Anja Kladar, Tihana Kreso, vanjska tvrtka	Računala, internet, telefoni, uredska oprema	
		Objavlivanje fotografija na Facebook i web stranici		x												Anja Kladar, Tihana Kreso, Ivana Hrastar, volonteri	Računala, Internet, uredska oprema	
		Organiziranje i provedba javnih događanja za promociju kampanje u svim većim gradovima RH	x	x												Anja Kladar, Tihana Kreso, Ivana Hrastar, volonteri	Računala, internet, telefoni, uredska oprema	
		Evaluacija projekta i pisanje izvješaja			x											Anja Kladar, Tihana Kreso	Računala, internet, telefoni, uredska oprema	

7.	4. nacionalna konferencija o rijetkim bolestima	Dogovaranje lokacije	X										Vlasta Zmazek, Anja Kladar, Tihana Kreso, Ivana Hrastar	Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema	Donacije poslovnog sektora
		Izrada plana i programa	X										Vlasta Zmazek, Anja Kladar, Tihana Kreso, Ivana Hrastar	Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema	
		Slanje poziva i prikupljanje prijava za sudjelovanje	X										Tihana Kreso, Ivana Hrastar	Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema	
		Održavanje Konferencije		X									Vlasta Zmazek, Anja Kladar, Tihana Kreso, Ivana Hrastar	Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema	
		Evaluacija i pisanje izvještaja			X								Vlasta Zmazek, Anja Kladar, Tihana Kreso, Ivana Hrastar	Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema	
8.	Nastavak promocije prvog dokumentarnog filma o rijetkim bolestima "Dan po dan"	Dogovaranje i organiziranje predstavljanja u drugim gradovima	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	Anja Kladar, Tihana Kreso, Ivana Hrastar	Računala, internet, telefoni, uredska oprema	Donacije poslovnog sektora
		Dogovaranje i emitiranje filma u programima TV kuća	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	Vlasta Zmazek, Anja Kladar, Tihana Kreso,	Računala, internet, telefoni, uredska oprema	
9.	Nastavak projekta „Putujuća regionalna	Dogovori za izložbe u drugim gradovima i državama	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	Anja Kladar, Tihana Kreso	Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema	Projekti

10. Gala večera Saveza	izložba fotografija lizijskih bolesti nakupljanja"	Otvorenja izložbe u drugim gradovima i državama	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	Anja Kladar, Tihana Kreso, predstavnici i zaposlenici drugih udruga	Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema	Donacije poslovnog sektora
	Dogovaranje lokacije		x	x	x											Anja Kladar, Tihana Kreso	Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema	
	Izrada plana i programa				x	x	x	x								Anja Kladar, Tihana Kreso	Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema	
	Dizajniranje i izrada nagrada za postignuća na polju rijetkih bolesti							x	x							Anja Kladar, Tihana Kreso, vanjska tvrtka	Računala, internet, telefoni, uredska oprema	
	Nominiranje i izbor nagrađenih							x	x							Predstavnici Saveza, udruga članica i individualni članovi Saveza	Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema	
	Pozivanje sudionika, gostiju, medija									x						Anja Kladar, Tihana Kreso	Računala, internet, telefoni, uredska oprema	
	Održavanje Gala večere										x					Vlasta Zmazek, Anja Kladar, Tihana Kreso, Ivana Hrastar, Nikolina Čović	Računala, internet, telefoni, uredska oprema	

11.	Nastavak provedbe RareConnect projekta	Redoviti sastanci s nositeljem projekta, EUORDIS-om	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	Vlasta Zmazek, Anja Kladar, Tihana Kreso,	Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema	EUORDIS, sredstva Saveza
		Nastavak provedbe projekta	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	Tihana Kreso, novi zaposlenici	Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema	
12.	Provedba edukacija za udruge u regiji	Izrada plana i programa edukacija			X	X	X	X	X	X	X	X								Anja Kladar, Tihana Kreso, Ivana Hrastar	Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema	Sredstva Saveza, donacije poslovnog sektora
		Slanje poziva za sudjelovanje, prikupljanje prijava i odabir kandidata												X	X					Anja Kladar, Tihana Kreso, Ivana Hrastar predstavnici NORBS-a	Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema	
		Provedba edukacija													X					Anja Kladar, Tihana Kreso, Ivana Hrastar, Nikolina Čović, predstavnici udruga	Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema	
13.	Redovno ažuriranje web Facebook i Twitter stranice Saveza i redizajn web stranice	Pisanje i objavljivanje novosti o aktivnostima Saveza i najava događanja	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	Tihana Kreso, novi zaposlenik	Računala, internet	Sredstva Saveza
		Preuzimanje novosti s drugih portala, prevođenje (ako je potrebno) i objavljivanje	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	Tihana Kreso, novi zaposlenik	Računala, internet	

	Preuzimanje i objavljivanje novosti udruga članica i drugih suradnika	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	Tihana Kreso, novi zaposlenik	Računala, internet	Donacije poslovnog sektora	
	Priprema materijala i vizuala za redizajn web stranice																	X	X	Tihana Kreso, novi zaposlenik, Ivana Hrastar, Nikolina Čović		Računala, internet
	Redizajn web stranice															X	X	X	Vanjski suradnik	Računala, internet		
	Tisak	X																	Vanjska tvrtka	Računala, internet, telefoni, uredska oprema		
14.	Izdavanje i distribucija knjige o rijetkim bolestima – hrvatsko prvo izdanje		X																Vlasta Zmazek, Anja Kladar, Tihana Kreso,		Sredstva Saveza	
	Predstavljanje knjige na 4. nacionalnoj konferenciji o rijetkim bolestima			X															Vlasta Zmazek, Anja Kladar, Tihana Kreso,			
	Distribucija knjige			X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	novi zaposlenik	Računala, internet, telefoni, uredska oprema			
	Organizacija i sudjelovanje na konferencijama, javnim raspravama, okruglim stolovima, tribinama...	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	Vlasta Zmazek, Anja Kladar, Tihana Kreso,	Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema			
15.	Promocija djelatnosti Saveza		X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	Vlasta Zmazek, Anja Kladar, Tihana Kreso, Ivana Hrastar	Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema		

16.	Razvijanje partnerskih odnosa	Održavati odnose s postojećima te tražiti nove partnere za projekte i ostale suradnike	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	Vlasta Zmazek, Anja Kladar, Tihana Kreso, Ivana Hrastar, novi zaposlenici	Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema	Sredstva Saveza
17.	Redovna izborna Skupština Saveza	Slanje poziva i prikupljanje kandidatura za članove tijela Saveza						x										Vlasta Zmazek, Anja Kladar, Tihana Kreso,	Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema	
		Organizacija i održavanje Skupštine za izbor novih članova tijela Saveza i donošenje novog Statuta Saveza							x									Vlasta Zmazek, Anja Kladar, Tihana Kreso,	Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema	
		Predavanje zahtjeva za upis promjena u Registar udruga							x									Tihana Kreso,	Računala, internet, telefoni, uredska oprema	
18.	Unapređivanje rada Saveza	Zapošljavanje novih osoba	x	x													x	Vlasta Zmazek, Anja Kladar, Tihana Kreso, novi zaposlenici	Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema	Sredstva Saveza, EURORDIS, donacije poslovnog sektora, projekti, mjere HZZ-a
		Pronalaženje novog prostora i preseljenje			x	x	x	x	x	x	x							Vlasta Zmazek, Anja Kladar, Tihana Kreso,	Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema	
		Nabavka nove opreme													x	x		Vlasta Zmazek, Anja Kladar, Tihana Kreso,	Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema	

19.	Planiranje rada za 2017.	Izrada Operativnog plana za 2017.												x	Vlasta Zmazek, Anja Kladar, Tihana Kreso,	Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema	Sredstva Saveza
		Izrada plana aktivnosti za 2017.												x	Vlasta Zmazek, Anja Kladar, Tihana Kreso,	Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema	
		Održavanje sastanaka s donatorima												x	Vlasta Zmazek, Anja Kladar, Tihana Kreso	Sastanci, računala, internet, telefoni,	

Zagreb, prosinac 2015.

Vlasta Zmazek,

predsjednica Saveza

