



**GODIŠNJI IZVJEŠTAJ O RADU  
2021. GODINA**

U Zagrebu, 27. studenog 2021.

## SADRŽAJ

1. UVOD
2. OSNOVNA DJELATNOST I AKTIVNOSTI SAVEZA
  - 2.1. Hrvatska linija pomoći za rijetke bolesti: Upiti 2021. godine
  - 2.2. Baza rijetkih bolesti
3. PROJEKTI I PROGRAMI SAVEZA
  - 3.1. ESF projekt "Razvoj Hrvatskog resursnog centra"
  - 3.2. MRMSOSP Trogodišnji program "Širenje Centra podrške za oboljele od rijetkih bolesti i članova njihove obitelji"
  - 3.3. Nacionalna zaklada za razvoj civilnog društva – Institucionalna podrška
  - 3.4. Grad Zagreb: „5. virtualna Nacionalna konferencija i simpozij o rijetkim bolestima s međunarodnim sudjelovanjem“
  - 3.5. EURON Film & TV: „Rijetki ali jednaki“
4. MEĐUNARODNA SURADNJA - FARMACEUTI
  - 4.1. Takeda- Train the trainer program
  - 4.2. Boeringher – GPP Advisory board
  - 4.3. Eurordis- Međunarodni dan rijetkih bolesti 2022
  - 4.4. Suradnja – ostale kompanije
5. OBILJEŽAVANJE VAŽNIH DATUMA I DOGAĐAJA
  - 5.1. Međunarodni dan rijetkih bolesti 2021
6. OSTALO
  - 6.1. Mediji i javno djelovanje

## **1. UVOD**

Unatoč izazovnim okolnostima i otežanim uvjetima rada koje je donijela 2021. godina, Hrvatski savez za rijetke bolesti 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.

Unatoč izazovnoj godini, Savez je nastavio rasti, povećao broj članova, osnažio svoje kapacitete za organizacijski razvoj, proširio opseg socijalnih usluga te u svom radu obuhvatio aktivnosti za članove s rijetkim bolestima, njihove obitelji, kao i za stručnjake, roditelje i djecu s područja cijele Hrvatske. Naglasak je stavljen i na transparentno financijsko poslovanje i djelovanje Saveza, koje je s aspekta financijskog poslovanja potvrdila i Revizija poslovanja u sklopu Nacionalne zaklade za razvoj civilnoga društva koja je dala pozitivno mišljenje.

Sve aktivnosti i metode rada Saveza i pružanja usluga planirane su na način da je osigurana njihova provedba i održivost u prilagođenim epidemiološkim uvjetima, uz poštivanje svih propisanih važećih mjera za zaštitu zdravlja i sigurnosti korisnika i članova stručnog tima provoditelja aktivnosti. Zahvaljujući prilagodbi metoda provedbe usluga Saveza (osim rada uživo u prostoru Saveza i telefonskim putem, postoji i opcija online aktivnosti, putem ZOOM platforme), čime je omogućen kontinuitet u pružanju usluga, a bez negativnog utjecaja na razinu kvalitete pruženih usluga. Zahvaljujući prilagođenoj metodologiji rada koja uključuje online aktivnosti i savjetovanje, omogućeno je sudjelovanje i uključenost u aktivnosti Savjetovališta svim zainteresiranim osobama koje imaju rijetku dijagnozu, bez obzira na mjesto prebivališta, čime se kroz projekt omogućava ravnomjerna teritorijalna pokrivenost i dostupnost usluga Savjetovališta i uključenost većeg broja korisnika, dok korisnici s područja Grada Zagreba i okolice imaju mogućnost koristiti usluge Savjetovališta u punom opsegu kroz susrete i terapijske aktivnosti uživo (u skladu s epidemiološkim uvjetima).

## **2. OSNOVNA DJELATNOST I AKTIVNOSTI SAVEZA**

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 i podršku, prijavu projektne dokumentacije, komunikaciju s farmaceutima i javnim ustanovama, kao i rješavanje pojedinačnih slučajeva i problema članova.

## 2.1. Hrvatska linija pomoći za rijetke bolesti: Upiti 2021. godine

Upiti u mjesecu	Psihološko savjetovanje	Medicinsko pitanje	Radnoterap. savjetovalište	Pitanje o pravima	Molbe / žalbe / potvrde / donacije	Članstvo	Kontakti	Follow up	Ostalo	Ukupno upita	Ukupno poziva
Siječanj	19	22	/	36	10	24	32	73	64	280	178
Veljača	8	21	/	54	14	18	28	33	8	183	135
Ožujak	19	24	4	46	15	19	31	41	22	220	141
Travanj	17	22	/	42	7	6	17	51	41	203	131
Svibanj	18	14	9	43	4	23	34	28	11	184	114
Lipanj	11	32	8	44	6	10	25	45	10	191	137
Srpanj	10	21	3	46	1	13	18	35	2	149	103
Kolovoz	4	13	2	32	2	11	16	72	43	195	116
Rujan	8	17	10	58	3	11	31	43	21	202	130
Listopad	11	15	4	41	3	11	20	39	23	167	107
<b>Ukupno</b>	<b>125</b>	<b>201</b>	<b>40</b>	<b>442</b>	<b>65</b>	<b>146</b>	<b>252</b>	<b>460</b>	<b>245</b>	<b>1974</b>	<b>1292</b>

U razdoblju od 1. siječnja 2021. do 30. listopada 2021., na Hrvatsku liniju pomoći za rijetke bolesti zaprimljeno je ukupno 1292 poziva sa 1974 upita korisnika oboljelih od rijetkih bolesti i članova njihovih obitelji.

Psihologinja je obavila 125 psiholoških savjetovanja, dok je radna terapeutkinja imala 40 upita u vezi radnoterapijskog savjetovališta.

Studenti volonteri viših godina medicine su odgovorili na 201 upit naših članova.

Socijalna radnica je 442 osobe informirala o pravima te napisala 65 žalbi, molbi, potvrda.

Bilo je 146 upita o članstvu, 252 upita o kontaktima s drugim oboljelima od iste dijagnoze, dok je ostalih upita bilo 245.

Do sada je ove godine odrađeno 460 follow up-a naših članova.

## 2.2. 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., a do 30.11.2021. je upisano 970 članova. Od 1.1.2021. do kraja listopada 2021. je upisano 63 člana u bazu.

Baza se sastoji od 57 predefiniраних 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.

Tijekom 2021. godine napravljene su dorade na softveru Baze kako bi podaci bili što dostupniji i kvalitetnije sistematizirani te na taj način brzo dostupni stručnom timu koji na temelju njih pruža podršku članovima s rijetkim bolestima i njihovim obiteljima.

Baza ima operativnu i stratešku vrijednost. U operativnom radu Saveza, baza podataka omogućava 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 koji se sada mogu 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.

U sklopu Baze podataka treba spomenuti i zaštitu istih, odnosno GDPR. Izrađena je e-mail adresa [gdpr.hsrb@gmail.com](mailto:gdpr.hsrb@gmail.com) preko kojeg su nanovo kontaktirani članovi uneseni u Bazu, a za koje nije bila dobivena privola, kako bi se osiguralo transparentno korištenje Baze u skladu sa Zakonom o zaštiti osobnih podataka. Za svakog unesenog člana sada postoji pisani trag o tome da je dao privolu da njegovi podaci mogu biti u Bazi, kao i da je informiran o načinu postupanja s njegovim podacima te da se sa istima slaže.

### 3. PROJEKTI I PROGRAMI SAVEZA

#### 3.1. ESF projekt "Razvoj Hrvatskog resursnog centra za rijetke bolesti"



- o Europski socijalni fond, Operativni program Učinkoviti ljudski potencijali – UP.02.2.2.06.0139
- o Trajanje provedbe: 1.7.2020. do 30.6.2022.
- o Ukupna vrijednost projekta: 1.306.323,82 HRK
- o SUDIONICI: 430 stručnjaka + 130 roditelja + 100 djece s RB/ TUR + 34 škole
- o CILJEVI PROJEKTA:
  - o Poboljšati umrežavanje i ojačati kapacitete stručnjaka iz područja socijalne skrbi i obrazovanja koji rade s djecom oboljelom od rijetkih bolesti
  - o Povećati socijalnu uključenost djece s rijetkim bolestima te osnažiti njihove roditelje za podršku u razvoju i obrazovanju
  - o Podizanje svjesnosti javnosti o aspektima života s rijetkim bolestima te prihvaćanja različitosti i razvijanja tolerantnosti
- o 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

#### ESF OSTVARENE AKTIVNOSTI, DOSADAŠNJI REZULTATI, POKAZATELJI

(službeni izvještaj od 1.7.2020. do 30.9.2021. ZNS 1-5)

NAZIV AKTIVNOSTI	UKUPNO	OSTVARENO do 30.9.2021.
Organizacija i provedba 4 regionalne radionice o rijetkim bolestima za stručnjak	4 radionice	1
Provedba 16 online edukacija za stručnjake koji rade s oboljelima od rijetkih bolesti	16 edukacija	9
Edukacija djelatnika u 34 osnovnih i srednjih škola	34 škole	10

NAZIV AKTIVNOSTI	UKUPNO	OSTVARENO do 30.9.2021.
Organizacija i provedba 4 edukacijsko rehabilitacijska kampa za djecu s rijetkim bolestima	4 kampa	2
Osnivanje kazališne dramske skupine djece s rijetkim bolestima	n/p	n/p
Uspostavljanje radno terapijskog savjetovališta	n/p	n/p

NAZIV AKTIVNOSTI	UKUPNO	OSTVARENO do 30.9.2021.
Provedba 16 online tečajeva za roditelje	16 tečajeva	5
Radionice za roditelje djece oboljele od rijetkih bolesti	10 radionica	10

NAZIV AKTIVNOSTI	UKUPNO	OSTVARENO do 30.9.2021.
Uspostavljanje online edukacijske platforme za rijetke bolesti <a href="http://www.rijetke-bolesti.com">www.rijetke-bolesti.com</a>	n/p	n/p
Izrada online „Rijetke biblioteke“ s informacijama o više od 100 rijetkih dijagnoza	n/p	n/p
Izrada 6 kratkih dokumentarnih filmova o socijalnim aspektima života s rijetkim bolestima	6 filmova	6
Organizacija i provedba medijske kampanje o rijetkim bolestima	20 medijskih kampanja	20 +

OSTVARENI POKAZATELJI DO 30.9.2021.		
NAZIV POKAZATELJA	CILINA VRIJEDNOST	OSTVARENO
CO 06 Mladi od 25 godina	100	57
SO 203 Stručnjaci koji su sudjelovali u osposobljavanju	430	174
Broj roditelja koji su koristili edukacijske programe	130	168
Broj osnovnih i srednjih škola u kojima su održane edukacije	34	10
SO 201 Broj aktivnosti za podizanje svijesti/javne kampanje	20	36

### 3.2. Trogodišnji program "Širenje Centra podrške za oboljele od rijetkih bolesti i članova njihove obitelji"



MINISTARSTVO RADA, MIROVINSKOG  
SUSTAVA, OBITELJI I SOCIJALNE POLITIKE

- o Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike projekt
- o **Trajanje** Trogodišnjeg programa: 1.6.2020. – 31.5.2023.
  - PRVA GODINA PROVEDBE: 1.6.2020. – 31.5.2021.
  - DRUGA GODINA PROVEDBE: 1.6.2021.- 31.5.2022.
  - TREĆA GODINA PROVEDBE: 1.6.2022. – 31.5.2023.
  
- o **Ukupna vrijednost** Trogodišnjeg programa: 600.000 HRK
  
- o **Cilj programa** 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
- o **Posebni ciljevi Programa:**
  - o 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;
  - o 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;
  - o Osnajivanje 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
  - o 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
  
- o **Aktivnosti Programa:**
  - a. Psihosocijalna podrška roditeljima djece s teškoćama u razvoju i osobama s invaliditetom kao posljedica rijetke bolesti i članovima njihovih obitelji
  - b. Individualno i grupno psihološko savjetovanje
  - c. Upis korisnika u novoizrađeni softver s predefiniranim odgovorima, Baza podataka za rijetke bolesti
  - d. Pokretanje radne terapije za djecu s teškoćama u razvoju i osobe s invaliditetom kao posljedica rijetke bolesti



- e. Provedba 6. Nacionalne konferencije i simpozija te drugih manjih edukativnih radionica za stručne djelatnike
- f. Volontiranje – studenti Medicinskog fakulteta

○ **REZULTATI (2. godina provedbe, polugodišnji izvještaj, 1.6. – 31.10.2021.)**

- a. Socijalna radnica i psihologinja Saveza kontinuirano pružaju podršku oboljelima i članovima njihovih obitelji putem telefona, e-maila i društvenih mreža. U razdoblju od 1. lipnja 2021. do 31. listopada 2021. godine, zaprimljena i upućena su putem Centra podrške 593 poziva te ukupno 904 upita
- b. Ukupno 44 korisnika primilo je individualno psihološko savjetovanje putem telefona.
- c. Volonteri – 15 studenata/ica Medicinskog fakulteta u Zagrebu koji odgovaraju na medicinske upite o rijetkim bolestima odgovorili su na 98 medicinskih pitanja.
- d. 19 djece uključene u radnoterapijsko savjetovanište

### 3.3. 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 plaće i sufinanciranje 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.
- Nakon uspješnog izvještavanja u 2021. godini na kvartalnoj razini te kvalitetne provedbe aktivnosti, Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva odobrila je Savezu i financijsku podršku za drugu godinu provedbe u iznosu od 200.500 HRK (za razdoblje od 1.1.2022. – 31.12.2023.), čime je sufinanciran dio plaća i režijskih troškova, kao i troškova obavljanja osnovne djelatnosti i održavanja softvera Baza rijetkih bolesti.

### 3.4. Grad Zagreb: „6. virtualna Nacionalna konferencija i simpozij o rijetkim bolestima s međunarodnim sudjelovanjem“

Već nekoliko godina Hrvatski savez za rijetke bolesti organizira Nacionalnu konferenciju o rijetkim bolestima, s ciljem razvijanje međusektorske suradnje i uključivanje svih interesnih skupina u zajedničku komunikaciju djelovanje po pitanju rijetkih bolesti, kao i prijenos znanja i iskustva interdisciplinarnih stručnjaka. Kroz Konferenciju izravno se omogućava pozitivno djelovanje i utjecaj na zaštitu, očuvanje i unapređenje zdravlja ciljnih skupina – osoba s rijetkim bolestima, a također će se pomoći i u kvalitetnijem ostvarivanju njihovih prava. Budući da Konferencija sadrži stručna i specijalizirana predavanja, Okrugli stol i radionice temeljene na multidisciplinarnom pristupu, izrazito je važna za daljnji razvoj i napredak u području medicinske, pravne i psihosocijalne skrbi o osobama s rijetkim bolestima, kao jednoj od najosjetljivijih skupina društva. Naglasak je na unapređenju kvalitete življenja osoba s rijetkim bolestima i njihovih obitelji.

U sklopu aktivnosti „Nacionalna konferencija i simpozij o rijetkim bolestima“ sudjelovao je veliki broj interdisciplinarnih stručnjaka iz područja skrbi o osobama s rijetkim bolestima, koji su kroz različite pristupe i metode omogućili prijenos i razmjenu znanja i iskustva te najnovije spoznaje u navedenom području, na temelju kojih se omogućava sustavna i kvalitetna zaštita zdravlja i podrška korisnicima iz ciljne skupine. Nositelj aktivnosti je Hrvatski savez za rijetke bolesti u suradnji s Hrvatskim društvom za rijetke bolesti, a na Konferenciji aktivno sudjeluju brojni domaći i međunarodni stručnjaci iz različitih institucija.

#### **PROGRAM**

##### **1. OKRUGLI STOL**

- a) Nacionalni program 2021-2026 i Hrvatska strategija za rijetke bolesti (MRMS, HZZO, HZJZ, IFI, EU parlament)

##### **2. STRUČNA PREDAVANJA**

- a) Nacionalna organizacija zdravstva (EURORDIS),
- b) Digitalizacija zdravstva (Noro centar),
- c) EU4Health – mogućnosti u 2021. godini (EURORDIS),
- d) Liječenje boli i palijativna skrb za djecu s rijetkim bolestima
- e) Centar za genetičku edukaciju
- f) Procjena zdravstvenih tehnologija (HTA) i rijetke bolesti

##### **3. STRUČNI OKRUGLI STOL**

- a) Multidisciplinarni pristup (medicinske sestre, psiholozi, socijalni radnici, fizioterapeuti, radni terapeuti)

##### **4. RADIONICE I SPECIJALIZIRANA PREDAVANJA**

- a) Medicinska i potporna skrb (Klinika za dječje bolesti, Društvo za cističnu fibrozu, Medicinska škola i ostali)
- b) Fizioterapija
- c) Multidisciplinarni pristup

d) Socijalna skrb i usluge (SOIH, Ured pravobraniteljice za osobe s invaliditetom, Udruga Genom i ostali)

S ciljem što kvalitetnijeg i vjerodostojnijeg prikaza izazova i teškoća s kojima se svakodnevno suočavaju pacijenti koji boluju od rijetkih bolesti, bit će snimljen i kratki dokumentarno-promotivni film iz perspektive pacijenta koji boluje od spinalne atrofije, a film će dati dodanu edukativnu vrijednost Konferenciji. Priprema dokumentarnog filma obuhvaća izradu scenarija, režiju, snimanje, postprodukciju, montažu i ostalo).

Aktivnosti Konferencije također uključuju i pripremne i završne radnje koje se odnose na organizaciju Konferencije (npr. vizualni identitet, promocija i vidljivost, oglašavanje, pozivnice, registracija i prijave sudionika, izrada i priprema Programa, tehničke pripreme, izrada materijala

### 3.5. EURON Film & TV: „Rijetki ali jednaki“

U suradnji s producerskom kompanijom Euron Tv koja producira emisiju Zdravlje na kvadrat koja se prikazuje na NovojTv, organizirali smo snimanje i objavljivanje 8 priloga o rijetkim bolestima koji su se prikazivali tijekom ljeta 2021. godine.

**Teme priloga:** Izazovi rijetkih bolesti, Rijetke bolesti kod djece, Neuromišićne rijetke bolesti, Kućna terapija kod rijetkih bolesti, ADAC- ultrarijetka bolest, Signalna mišićna atrofija, Život s rijetkom bolesti, Klaićeva- dijagnosticiranje rijetkih bolesti kod djece.

#### 1. Zdravlje na kvadrat 19.srpnja

<https://novatv.dnevnik.hr/magazinski/zdravlje-na-kvadrat/clanak/zanimljivosti/docent-mario-cuk-za-zdravlje-na-kvadrat-zrjetke-bolesti-kod-vise-od-35-posto-djece-uzrok-su-smrtnom-ishodu-unutar-prve-godine-zivota--659954.html>

#### 2. Zdravlje na kvadrat 24. srpnja

<https://novatv.dnevnik.hr/magazinski/zdravlje-na-kvadrat/epizoda/1/244>

#### 3. Zdravlje na kvadrat 31. srpnja

<https://novatv.dnevnik.hr/magazinski/zdravlje-na-kvadrat/epizoda/1/245>

#### 4. Zdravlje na kvadrat 7. kolovoza

<https://novatv.dnevnik.hr/magazinski/zdravlje-na-kvadrat/epizoda/1/246>

#### 5. Zdravlje na kvadrat 14. kolovoza

<https://novatv.dnevnik.hr/magazinski/zdravlje-na-kvadrat/epizoda/1/247>

#### 6. Zdravlje na kvadrat 21. kolovoza

<https://novatv.dnevnik.hr/magazinski/zdravlje-na-kvadrat/epizoda/1/248>

7. Zdravlje na kvadrat 28. kolovoza

<https://novatv.dnevnik.hr/magazinski/zdravlje-na-kvadrat/epizoda/1/249>

8. Zdravlje na kvadrat 4. rujna

<https://novatv.dnevnik.hr/magazinski/zdravlje-na-kvadrat/epizoda/1/250>

#### 4. MEĐUNARODNA SURADNJA I FARMACEUTI

##### 4.1. Takeda- Train the trainer

U 2021. godini, dopredsjednica Saveza priključila se projektu „Train the trainer“ gdje je izabrana kao trener za ostale neprofitne organizacije u jugoistočnoj Europi. U prvoj radionici sudjelovala je kao gost intervjuja i primjer dobre prakse vođenja neprofitne organizacije, te moderirala grupu voditelja neprofitnih organizacija diljem jugoistočne Europe, dok je u drugoj održala trening zainteresiranim voditeljima neprofitnih organizacija na temu „Fundinga“. Projekt se nastavlja i u 2022-oj godini. Za svaki radni sastanak i održanu radionicu, Hrvatskom savezu za rijetke bolesti uplaćeno je od 3.000,00-4.500,00 kn.

##### 4.2. Boeringher- GPP Advisory board

U 2021-oj godini, dopredsjednica Saveza postala je član savjetodavnog odbora za bolest GPP te sudjelovala na radnim sastancima savjetodavnog odbora za koji je Savezu uplaćeno po 3.000,00 kn za svaki radni sastanak dopredsjednice. Članstvo u savjetodavnom odboru GPP-a se nastavlja i u 2022-oj godini.

##### 4.3. Eurordis- Međunarodni dan rijetkih bolesti 2022

Dopredsjednica Saveza sudjelovala je na radnim sastancima odbora za planiranje Međunarodnog dana rijetkih bolesti u 2022-oj godini te svojim sudjelovanjem doprinijela stvaranju kampanje za Međunarodni dan rijetkih bolesti 2022 na europskoj razini.

##### 4.4. Suradnja- ostale kompanije

Amicus- početak suradnje s kompanijom Amicus oko poboljšanja kvalitete života osoba oboljelih od Fabryeve i Pompeove bolesti.

Kyowa Kirin- nova suradnja s japanskom kompanijom Kyowa Kirin oko poboljšanja dijagnostike i povećanju svijesti o bolesti X- vezane hipofosfatemije

Biogen- početak suradnje s novootvorenim predstavništvom Biogena u Hrvatskoj oko spinalne mišićne atrofije.

Genesis- početak suradnje s novotvorenim zastupništvom tvrtkom Genesis.

- Nastavak suradnje s kompanijama: Pfizer, Roche, Takeda, Sobi, Biomarin, Swixx bio, Sanofi genzyme i medis Adria.

## 5. OBILJEŽAVANJE VAŽNIH DATUMA I DOGAĐAJA

- 5.1. Međunarodni dan rijetkih bolesti 2021
- 5.2. Obilježavanje Međunarodnog dana multiplog mijeloma
- 5.3. Obilježavanje Međunarodnog dana Pompeove bolesti
- 5.4. Obilježavanje Međunarodnog dana hemofilije
- 5.5. Obilježavanje Međunarodnog dana plućne hipertenzije
- 5.6. Obilježavanje Međunarodni dan Cornelia de Lange sindroma
- 5.7. Obilježavanje svibnja kao mjeseca osvještavanja o cističnoj fibrozi
- 5.8. Obilježavanje Međunarodnog dana podizanja svijesti o kroničnim neurološkim i imunološkim bolestima
- 5.9. Obilježavanje Međunarodnog dana tuberozne skleroze
- 5.10. Obilježavanje Međunarodnog dana svjesnosti o hereditarnom angioedemu
- 5.11. Obilježavanje Međunarodnog dana miastenije gravis
- 5.12. Obilježavanje Međunarodnog dana Battenove bolesti
- 5.13. Obilježavanje Međunarodnog dana sklerodermije
- 5.14. Obilježavanje Međunarodnog dana Dravet sindroma
- 5.15. Obilježavanje Međunarodnog dana Rubinstein-Taybi sindroma
- 5.16. Obilježavanje Međunarodnog dana Sjogren sindroma
- 5.17. Obilježavanje Međunarodnog dana gastrohize
- 5.18. Obilježavanje Međunarodnog dana Duchenne mišićne distrofije
- 5.19. Obilježavanje mjeseca svjesnosti o raku krvi
- 5.20. Obilježavanje Međunarodnog dana Gaucherove bolesti
- 5.21. Obilježavanje listopada kao mjeseca svjesnosti o disautonomiji

## 6. OSTALO

- 6.1. Mediji i javno djelovanje
- 6.2. Međunarodni dan rijetkih bolesti

Međunarodni dan rijetkih bolesti održao se 28. veljače, obilježen je "Flashmob" izvedbom u centru Zagreba. Pozvane su osobe iz javnog života i osobe s utjecajem na društvenim mrežama da podrže akciju i svojim pratiteljima približe rijetke bolesti.

### Internet portali

**Jutarnji list**- <https://www.jutarnji.hr/life/zivotne-price/napustili-smo-bolnicu-vjerujuci-da-se-napadne-ponoviti-a-onda-se-cudoviste-vratilo-15053977> (28.02.2021.)

**Jutarnji list**- <https://www.jutarnji.hr/life/zivotne-price/jadranka-brozd-ne-mozes-sam-protiv-neizljezive-bolesti-ne-dam-tuzi-da-me-preuzme-15053980> (28.02.2021.)

**Jutarnji list**- <https://www.jutarnji.hr/life/zivotne-price/jasenska-wagner-deset-godina-cekala-sam-dijagnozu-a-za-moju-bolest-jos-uvijek-nema-lijeka-15053984> (28.02.2021.)

**HRT-** <https://vijesti.hrt.hr/hrvatska/rijetke-bolesti-zivot-na-margini-drustva-912533> (1.03.2021.)

**RTL** -<https://www.rtl.hr/vijesti-hr/novosti/hrvatska/3989030/sutra-je-medjunarodni-dan-rijetkih-bolesti-kad-doznate-neku-takvu-dijagnozu-zivot-vas-drzi-cijelo-vrijeme-za-vrat/> (27.02.2021)

**T-PORTAL-** <https://www.tportal.hr/vijesti/clanak/foto-medunarodni-dan-rijetkih-bolesti-flash-mobom-obiljezen-na-cvjetnom-trgu-foto-20210227> (27.02.2021)

**Glas Istre-** <https://www.glasistre.hr/hrvatska/medunarodni-dan-rijetkih-bolesti-obiljezen-na-cvjetnom-trgu-703432> (27.02.2021)

**Istain-** <https://istrain.hr/index.php/ostalo-arhiva/115-life-style/17996-veljaca-mjesec-kada-mislimo-na-oboljele-od-rijetkih-bolesti-pokazimo-rijetkima-da-nisu-nevidljivi> (19.02.2021)

**Kreni Zdravo-** <https://www.krenizdravo.hr/korisno/najave/pokazimo-rijetkima-da-nisu-nevidljivi> (19.02.2021)

**Živim.HR-** <https://zivim.gloria.hr/zivim/rastem/pokazimo-rijetkima-da-nisu-nevidljivi-15051936> (19.02.2021)

**Osijekdanas-** <https://osijek-danas.com/2021/02/22/kampanja-vidimte-medunarodni-dan-rijetkih-bolesti/> (22.2.2021)

**Daruvar.hr-** <https://daruvar.hr/obiljezen-medunarodni-dan-rijetkih-bolesti/> (1.03.2021)

**Dalmatinski portal-** <https://dalmatinskiportal.hr/zdravlje/video-veljaca-je-mjesec-kada-mislimo-na-oboljele-od-rijetkih-bolesti/89915> (22.02.2021)

**Medimurje-** <https://medimurjepress.net/vijesti/zdravlje/medunarodni-dan-rijetkih-bolesti/> (28.02.2021)

**ADIVA-** <https://www.adiva.hr/zdravlje/zanimljivosti-i-savjeti/medunarodni-dan-rijetkih-bolesti/> (28.02.2021)

**ADIVA-** <https://www.adiva.hr/nekategorizirano/podrzimo-kampanju-vidimte-pokazimo-rijetkima-da-nisu-nevidljivi/> (28.02.2021)

**Pliva zdravlje-** <https://www.plivazdravlje.hr/vijesti/clanak/34837/Obiljezen-Medjunarodni-dan-rijetkih-bolesti.html> (1.03.2021)

**Pliva zdravlje-** <https://www.plivazdravlje.hr/vijesti/clanak/34814/Hrvatski-savez-za-rijetke-bolesti-Kampanja-vidimte.html> (22.02.2021)

**Portal za mlade-** <https://portalzamlade.info/vijesti/11-karlovac/268-me%C4%91unarodni-dan-rijetkih-bolesti.html> (28.02.2021)

**Medicinska škola Dubrovnik-** [http://www.ss-medicinska-du.skole.hr/?news\\_id=504](http://www.ss-medicinska-du.skole.hr/?news_id=504) (27.02.2021)

**Sjever.hr-** <https://sjever.hr/2021/02/28/danas-je-medunarodni-dan-rijetkih-bolesti/> (28.02.2021)

**Regionalna.hr-** <http://www.regionalna.hr/lokalno/medunarodni-dan-rijetkih-bolesti-obiljezen-na-cvjetnom-trgu/> (27.02.2021)

**Radio Imotski-** <https://radioimotski.hr/2021/02/27/svjetski-dan-rijetkih-bolesti/> (27.02.2021)

**Hina-** <https://www.hina.hr/vijest/10598137> (19.02.2021)

**MIZ-** <https://zdravlje.gov.hr/vijesti/medjunarodni-dan-rijetkih-bolesti/522?big=1> (28.02.2021)

**In Portal-** <https://www.in-portal.hr/in-portal-news/in-mreza/22663/intervju-sara-bajlo-birokracija-predstavlja-veliki-problem-kada-je-rijec-o-skrbi-za-obljele-od-rijetkih-bolesti> (3.03.2021)

**Želim zdravlje-** <https://www.zelimzdravlje.com/aktualno/obljeli-od-rijetkih-bolesti-pozivaju-podrzite-nas-kroz-kampanju-vidimte/> (22.02.2021)

**Želim zdravlje-** <https://www.zelimzdravlje.com/aktualno/rijetke-bolesti-dugotrajna-dijagnostika-i-potom-borba-za-terapiju-ako-je-dostupna/> (28.02.2021)

**Slowage 365-** <https://slowage365.hr/danas-obiljezavamo-medjunarodni-dan-rijetkih-bolesti/> (28.02.2021)

**Brodportal-** <http://www.brodportal.hr/clanak/veljaca-je-mjesec-kada-mislimo-na-obljele-od-rijetkih-bolesti-pokazimo-rijetkima-da-nisu-nevidljivi-28217> (28.02.2021)

**Regionalna.hr-** <https://www.regionalna.hr/vijesti/hrvatski-savez-za-rijetke-bolesti-pokrece-kampanju-vidimte/> (19.02.2021)

**Fenix magazin-** <https://fenix-magazin.de/zagreb-medjunarodni-dan-rijetkih-bolesti-obiljezen-na-cvjetnom-trgu/> (27.02.2021)

## Radio

**Radio Međugorje-** <https://radio-medjugorje.com/vijesti/drustvo/marija-ujevic-nenadic-zelim-senzibilizirati-javnost-za-probleme-obljelih-od-rijetkih-bolesti/> (1.03.2021)

**Radio Jug-** <https://www.mixcloud.com/RadioJug/tragom-znanja-27022021-sara-bajlo/?fbclid=IwAR0UxAEqYU9fGP6ajHOcaOuU4sR3lal5qNIKQI-ndM2HLH50rZpiPiUC5Vg> (27.02.2021)

**Radio 808-** [Točno u podne @Radio808 sa Sarom Bajlo - YouTube](https://www.youtube.com/watch?v=...) (25.02.2021)

**Radio Knin-** <https://radio.hrt.hr/radio-knin/aod/govorimo-o-zdravlju-303/373683/> (3.03.2021)

**Hrvatski radio 3. program-** "Čekaonica" (22.02.2021)

**Radio Sljeme-** "Sljemenska ordinacija" (24.02.2021)

## Video/Tv

**HRT magazin-** <https://magazin.hrt.hr/sretni-i-zdravi/video-flash-mob-iznenadio-prolaznike-na-cvjetnom-trgu-897656> (27.02.2021)

**HRT Vijesti-** <https://www.rti.hr/vijesti-hr/novosti/hrvatska/3989030/sutra-je-medjunarodni-dan-rijetkih-bolesti-kad-doznate-neku-takvu-dijagnozu-zivot-vas-drzi-cijelo-vrijeme-za-vrat/> (1.03.2021)

**HRT- Normalan život-** <https://hrt.prikazuje.hrt.hr/hrt-preporucuje/normalan-3-641499> (15.02.2021)

**Z1 Televizija**-<https://www.youtube.com/watch?v=T31Q24z7B0&list=PLHtC9C5-dlqQkd88YqJZnsGHbvLJkg9sB&index=5> (4.02.2021)

**Z1 Televizija**-

<https://www.youtube.com/watch?v=JGgwnid9e4&list=PLHtC9C5-dlqQkd88YqJZnsGHbvLJkg9sB&index=6> (11.02.2021)

**Tv Jabuka**- emisija "Svakodnevnica"- Jadranka Brozd (15.02.2021)

**Mreža tv.- Ključ zdravlja**- <https://www.youtube.com/watch?v=8a-CvN6bWrU> (26.5.2021)

**Mreža tv.- Ključ zdravlja**- <https://www.youtube.com/watch?v=dkO0lvMRxyY&t=316s> (29.5.2021)

### 6.3. Zdravlje na kvadrat

Zdravlje na kvadrat 19. srpnja

<https://novatv.dnevnik.hr/magazinski/zdravlje-na-kvadrat/clanak/zanimljivosti/docent-mario-cuk-za-zdravlje-na-kvadrat-znietke-bolesti-kod-vise-od-35-posto-djece-uzrok-su-smrtnom-ishodu-unutar-prve-godine-zivota--659954.html>

Zdravlje na kvadrat 24. srpnja

<https://novatv.dnevnik.hr/magazinski/zdravlje-na-kvadrat/epizoda/1/244>

Zdravlje na kvadrat 31. srpnja

<https://novatv.dnevnik.hr/magazinski/zdravlje-na-kvadrat/epizoda/1/245>

Zdravlje na kvadrat 7. kolovoza

<https://novatv.dnevnik.hr/magazinski/zdravlje-na-kvadrat/epizoda/1/246>

Zdravlje na kvadrat 14. kolovoza

<https://novatv.dnevnik.hr/magazinski/zdravlje-na-kvadrat/epizoda/1/247>

Zdravlje na kvadrat 21. kolovoza

<https://novatv.dnevnik.hr/magazinski/zdravlje-na-kvadrat/epizoda/1/248>

Zdravlje na kvadrat 28. kolovoza

<https://novatv.dnevnik.hr/magazinski/zdravlje-na-kvadrat/epizoda/1/249>

Zdravlje na kvadrat 4. rujna

<https://novatv.dnevnik.hr/magazinski/zdravlje-na-kvadrat/epizoda/1/250>

U Zagrebu, datum 27.11.2021.



Sara Bajlo, dopredsjednica Saveza