



GODIŠNJI IZVJEŠTAJ O RADU

2023. GODINA

U Zagrebu, 25.siječnja 2024.

SADRŽAJ

1. UVOD

2. OSNOVNA DJELATNOST I AKTIVNOSTI SAVEZA

- 2.1. Hrvatska linija pomoći za rijetke bolesti: Upiti 2023. godine
- 2.2. Baza rijetkih bolesti

3. PROJEKTI I PROGRAMI SAVEZA

- 3.1. MRMSOSP Trogodišnji program „Širenje Centra podrške za oboljele od rijetkih bolesti i članova njihove obitelji”
- 3.2. Nacionalna zaklada za razvoj civilnog društva – Institucionalna podrška
- 3.3. ACF PROJEKT „ŽENSKI STAV ZA SUSTAV!” Sveobuhvatna podrška i osnaživanje žena s izazovima rijetkih bolesti
- 3.4. Ministarstvo zdravstva „Savjetovalište za rijetke bolesti - interdisciplinarni pristup za kvalitetnu podršku”
- 3.5. Grad Zagreb „Radnoterapijsko i medicinsko savjetovalište za osobe oboljele od rijetkih bolesti”
- 3.6. Tvornica rijetkih osmijeha (HEP)
- 3.7. Quality Youth Mentoring for Inclusion: A Big Brother to Overcome Shared Barriers (Erasmus+)
- 3.8. Educational Aid Kit in the Field of Rare Diseases: Bringing the Reality of Rare Diseases to VET Education (Erasmus+)

4. SURADNJA S INSTITUCIJAMA I JAVNO ZAGOVARANJE

- 4.1. Saborski odbor za zdravstvo i socijalnu politiku
- 4.2. Ministarstvo zdravstva
- 4.3. Poslijediplomski tečaj za rijetke bolesti u neurologiji
- 4.4. Policy & Diplomacy Forum „RARE 2030 POLICY MOONSHOT”
- 4.5. Suradnja sa odgojno obrazovnim institucijama
- 4.6. Zdravstveni opservatorij

5. SURADNJA S UDRUGAMA ČLANICAMA

6. STUDENTSKA LINIJA POMOĆI ZA RIJETKE BOLESTI

7. MEĐUNARODNA SURADNJA

- 7.1. Exploring Mental Health in Central and Eastern Europe - Svjetska konferencija za mentalno zdravlje
- 7.2. Rare Disease Europe (EURORDIS)
- 7.3. European reference networks

8. SURADNJA S FARMACEUTSKOM INDUSTRIJOM

- 8.1. 2nd Collaborate Multistakeholder Summit
- 8.2. „Akademija za udruge pacijenata”
- 8.3. Regionalni sastanak udruga pacijenata, Zagreb

9. OBILJEŽAVANJE VAŽNIH DATUMA I DOGAĐAJA

- 9.1. Međunarodni dan rijetkih bolesti 2023.
- 9.2. 7.nacionalna konferencija za rijetke bolesti s međunarodnim sudjelovanjem
- 9.3. AADC deficiency family meeting

10. OSTALO

- 10.1. Mediji i javno djelovanje

1. UVOD

Hrvatski savez za rijetke bolesti (u daljnjem tekstu: Savez) u 2023. godini, po završetku pandemijske krize i uspješnog prilagođavanja aktivnosti i cjelokupnog rada, nastavlja rasti i razvijati se u dva smjera. S jedne strane, još aktivnije i snažnije zagovaranje prava te podizanje javne svijesti o rijetkim bolestima i potrebama oboljelih i njihovih obitelji, dok s druge strane razvijamo nove usluge i širimo mrežu usluga korisnicima, uz podršku nacionalnih i europskih projekata. U proteklom razdoblju, povećao se broj individualnih članova i udruga članica, povećao se broj zaposlenih osoba, čime smo povećali kapacitete za organizacijski razvoj, proširili opseg socijalnih usluga, kao i mrežu stručnjaka.

Sve aktivnosti i metode rada Saveza i pružanja usluga planirane su na način da se osigura njihov kontinuitet i održivost, a zahvaljujući prilagodbama metoda provedbe usluga i aktivnosti (osim rada uživo u prostoru Saveza i telefonskim putem, postoji i opcija online aktivnosti, putem ZOOM platforme) osigurana je ne samo jednaka već i bolja kvaliteta, dostupnost i pravovremenost 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 (koji su i dalje u skladu s epidemiološkim uvjetima).

2. OSNOVNA DJELATNOST I AKTIVNOSTI SAVEZA

U 2023. godini Linija pomoći za rijetke bolesti dodatno se razvija u okviru Resursnog centra za rijetke bolesti. I dalje se broj upita kontinuirano povećava, zapošljavanjem još jedne socijalne radnice i provođenjem novih projektnih aktivnosti proširili smo mrežu usluga za oboljele od rijetkih bolesti i njihove obitelji. Danas se tim sastoji od dvije socijalne radnice, stručne suradnice, psihologinje, radne terapeutkinje i 17 volontera medicinskog tima, a cilj nam je pružiti sveobuhvatnu podršku obiteljima kroz metode case managementa i s posebnim naglaskom na rizične skupine, djecu, žene i roditelje djece oboljele od rijetkih bolesti.

2.1. Hrvatska linija pomoći za rijetke bolesti, statistički prikaz upita

Upiti u mjesecu	Psihološko savjetovanje	Medicinsko pitanje	RT savjetovalište	Savjetovanje o pravima	Molbe / žalbe / potvrde / donacije	Članstvo	Kontakti	Follow up	Ostalo	Ukupno upita	Ukupno poziva
Siječanj	29	7	2	31	15	4	10	7	9	114	104
Veljača	10	12	/	19	5	16	1	4	2	69	63
Ožujak	31	30	/	30	6	15	14	5	11	142	133
Travanj	35	11	/	4	/	2	4	2	1	59	57
Svibanj	25	11	/	20	4	9	3	7	7	86	84
Lipanj	40	9	/	24	/	3	3	2	/	81	76
Srpanj	35	7	3	12	1	5	9	/	18	90	75
Kolovoz	11	7	7	24	5	15	9	1	10	89	66
Rujan	16	19	/	27	3	12	9	5	10	101	80
Listopad	23	24	5	34	4	17	24	43	26	200	146
Studen	1	14	/	24	3	19	18	22	44	145	116
Prosinac	0	25	2	75	6	7	33	39	31	218	150
Ukupno	256	176	19	324	52	124	137	137	169	1394	1150
%	18	13	1	23	4	9	10	10	12	100	

U razdoblju od 1.1.2023. do 31.12.2023. godine na Hrvatsku liniju pomoći za rijetke bolesti zaprimljeno je ukupno 1150 poziva. Ukupno je bilo 1394 upita korisnika oboljelih od rijetkih bolesti i članova njihovih obitelji.

137 (10 %) poziva vezano je za follow up. Upita o pravima bilo 324 (23%) (iz socijalnog, zdravstvenog, mirovinskog i ostalih sustava). Napisane je ukupno 52 (4%) žalbe, molbe, potvrde i donacije. 256 upita (18%) odnosilo se na individualno ili grupno psihološko savjetovanje, uživo ili telefonski. 19 poziva (1%) bilo je upućeno u vezi rada radnoterapijskog savjetovališta. Slijedi kategorija ostalo sa 169 (12%) upita (javljanje novosti, projekt Mala želja velika sreća te sva ostala nesvrstana pitanja), dok je 176 (13%) upita bilo medicinske naravi (više o bolesti, načinima liječenja, dostupnim terapijama). Upita u vezi članstva bilo je 124 (9%), a u vezi kontakata s drugim oboljelim osobama bilo je 137 (10%) upita.

2.2. Baza rijetkih bolesti



Baza do danas sadrži podatke o više od 1150 oboljelih članova od rijetkih bolesti i specifičnosti o njihovim dijagnozama, pravima i osobnim podacima. S više od 400 različitih dijagnoza, te se broj učlanjenih korisnika u Savez svake godine povećava u prosjeku za 50 članova.

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.

3. PROJEKTI I PROGRAMI SAVEZA

3.1. 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
- **Trajanje** trogodišnjeg programa: 1.6.2020. – 31.5.2023.
TREĆA GODINA PROVEDBE: 1.6.2022. – 31.5.2023.
- **Ukupna vrijednost** trogodišnjeg programa: 600.000 HRK (200.000 HRK godišnje)
- **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
- **Posebni ciljevi Programa:**
 - 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:**
 - 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 OSTVARENI U 2023. GODINI**
 - 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 2022.. do 31. Svibnja 2023. godine, zaprimljena i upućena je putem Centra podrške 1150 poziva te ukupno 1394 upita
 - b. Ukupno 256 korisnika uključeno je u individualno psihološko savjetovanje osobno, telefonskim putem ili video pozivom
 - c. Volonteri – 15 studenata/ica Medicinskog fakulteta u Zagrebu koji odgovaraju na medicinske upite o rijetkim bolestima odgovorili su na 176 medicinskih pitanja.
 - d. 19 djece uključeno je u radnoterapijsko savjetovalište

3.2. 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.

3.3. ACF PROJEKT „ŽENSKI STAV ZA SUSTAV!“ Sveobuhvatna podrška i osnaživanje žena s izazovima rijetkih bolesti



- **Fond za bilateralnu suradnju**
- **Trajanje projekta:** 1.7.2022. do 30.9.2023.
- **Ukupna vrijednost projekta:** 648.298 HRK
- **Cilj projekta:** sveobuhvatna podrška ženama oboljelima od rijetkih bolesti koje su zbog svoje dijagnoze često marginalizirane i diskriminirane
- **Rezultati:** Razvijena inovativna metoda Case managemnet-a za osnaživanje ranjivih skupina, 70 žena osnaženo kroz sveobuhvatnu podršku, 1000 upita za ostvarivanje podrške, 10 radionica, 5 terenskih intervencija, 35 volontera psihologa, izrađen znanstveno istraživački rad s prikaz stvarnih problema i potreba ciljane skupine, održano 5 stručnih predavanja, provedena javna kampanja.

3.4. Ministarstvo zdravstva „Savjetovalište za rijetke bolesti - interdisciplinarni pristup za kvalitetnu podršku“



- Ministarstvo zdravstva
- Cilj projekta je oboljelima od rijetkih bolesti pružiti što sveobuhvatniju podršku, čak i iz medicinskog aspekta, nastavkom suradnje sa studentima medicinskog fakulteta u Zagrebu, pružanjem psihološke podrške i radne terapije.
- **Trajanje:** 3.11.2022.-2.11.2025.
- **Iznos:** 13.272,28 € godišnje / 39.816,84€

- **Rezultati:** 1422 upita o pravima, 2000 korisnika, 23 volontera, 381h sat psihološkog savjetovanja, 10 djece u radnoj terapiji, organizirana Nacionalna konferencija, 87 medijskih nastupa.

3.5. Grad Zagreb „Radnoterapijsko i medicinsko savjetovalište za osobe oboljele od rijetkih bolesti“



- **Grad Zagreb**
- **Cilj projekta** je oboljelima od rijetkih bolesti pružiti što sveobuhvatniju podršku, čak i s medicinskog aspekta, nastavkom suradnje sa studentima medicinskog fakulteta u Zagrebu, pružanjem psihološke podrške i radne terapije s područja grada Zagreba, u kojem se liječi najveći broj pacijenata
- **Trajanje:** 1.7.2023.-31.12.2023.
- **Iznos:** 6.300€
- **Rezultati:** brošura za liječnike opće prakse, 6 predavanja u ciklusu „Upoznaj rijetke“, 25 djece u radnoj terapiji, 300 upita medicinskog sadržaja

3.6. Tvornica rijetkih osmijeha (HEP)

- Projekt je usmjeren na unaprjeđenje pristupa djeci i mladima koji boluju od rijetkih bolesti. Radna terapija bavi se osobama čije je optimalno funkcioniranje narušeno bolešću, ozljedom ili nekim drugim stanjem. Radni terapeut je stručnjak koji radi sa svim dobnim skupinama na onim aktivnostima koje su njegovim korisnicima važne za svakodnevno funkcioniranje. Fokus radnog terapeuta su aktivnosti dnevnog života koje se dijele na: aktivnosti samozbrinjavanja, aktivnosti produktivnosti i aktivnosti slobodnog vremena. Pedijatrijski radni terapeut radi na podizanju djetetovog samopouzdanja kroz facilitiranje djetetovih sposobnosti i vještina.
- **Trajanje:** 1.7.2023.-31.12.2023.
- **Iznos:** 1.500€

3.7. Erasmus+ Quality Youth Mentoring for Inclusion: A Big Brother to Overcome Shared Barriers

- **Trajanje:** 01.01.2023. – 01.01.2025.
- **Ciljevi:** Projekt je usmjeren na umrežavanje nacionalnih organizacija za rijetke bolesti koje će osmisliti i provoditi programe mentorstva za mlade s rijetkim bolestima. Kroz te programe će se osnažiti mlade da postanu mentori i velika braća drugim osobama iz cijele Europe, a koje se također suočavaju s preprekama života s rijetkom bolesti.
- **Iznos:** 9.000€

3.8. Erasmus+ Educational Aid Kits in the Field of Rare Diseases: Bringing the Reality of Rare Diseases to VET Education

- **Trajanje:** 01.09.2023. – 31.08.2025.
- **Ciljevi:** Projekt je usmjeren na kreiranje edukativnih materijala o rijetkim bolestima za profesore i studente unutar VET programa iz područja zdravstva. Edukativni materijali kreirani specifično za rijetke bolesti pomoći će u pripremi budućih stručnjaka za rad s osobama s rijetkim bolestima
- **Iznos:** 17.476,00€

4. SURADNJA S INSTITUCIJAMA I JAVNO ZAGOVARANJE

4.1. Saborski odbor za zdravstvo i socijalnu politiku

Odbor za zdravstvo i socijalnu politiku održao je 19. travnja tematsku sjednicu posvećenu problematiki dijagnosticiranja i liječenja rijetkih bolesti u Hrvatskoj. Na sjednici su, uz saborske zastupnike, sudjelovali i stručnjaci iz ovoga područja, predstavnici resornih ministarstava, zavoda i predstavnici udruga. Na sjednici je ukazano na nekoliko važnih problema u domeni rijetkih bolesti zbog čega su sudionici složni kako je vrlo važno donijeti specifičnu javnu politiku na nacionalnoj razini, poput novog Nacionalnog programa za rijetke bolesti i Registra rijetkih bolesti, a posebno je istaknuta potreba multidisciplinarnog pristupa liječenju te ranog otkrivanja bolesti, dijagnostike i liječenja, ali i međuresorne suradnje u svrhu podizanja kvalitete života oboljelih, pružanja podrške oboljelima i njihovim obiteljima.

Na sjednici su u ime Hrvatskog saveza za rijetke bolesti sudjelovale gđa. Jadranka Brozd, gđa. Nadica Bjelčić te Ivana Hrstar, mag.soc.rada koja je prezentirala problematiku i prioritete iz perspektive pacijenata, a istaknula je da Nacionalni plan treba biti što prije donesen i biti primjenjiv za područje Hrvatske. Mišljenje je Saveza da bi izuzetno bila korisna genska testiranja te proširenje novorođenačkog probira, dostupnost genskih terapija, razvoj specijaliziranih socijalnih usluga za rijetke bolesti, izrada Nacionalnog registra oboljelih od rijetkih bolesti, adekvatna skrb za djecu nakon punoljetnosti, palijativna skrb, pravovremena i dostupna terapija i pomagala.

Govoreći o Savezu, kazala je da on ima dvostruku ulogu - podizanje svijesti o rijetkim bolestima i zastupanje prava oboljelih, ali i zadovoljavanje potreba koje oboljeli ne mogu dobiti u sustavu, bilo da se to odnosi na radnu terapiju, psihološku pomoć, savjetovanje o pravima i drugi neposredni rad s korisnicima. Kao problem u radu ističe kako se radi o malom timu volontera zbog čega im je potrebna podrška institucija. Na kraju sjednice Ivana Hrstar iz Hrvatskog saveza za rijetke bolesti iznijela je prijedlog Saveza da Hrvatski sabor, odnosno Odbor za zdravstvo i socijalnu skrb na simboličan način podrži sve građane koji žive s rijetkim bolestima u Hrvatskoj proglašavanjem Nacionalnog dana za rijetke bolesti koji bi se obilježavao 19. rujna. Taj datum je odabran jer je od 17. do 19. rujna 2010. u organizaciji Hrvatske udruge bolesnika s rijetkim bolestima i Europske organizacije udruga oboljelih od rijetkih bolesti EURORDIS održana 1. nacionalna konferencija za rijetke bolesti.

4.2. Ministarstvo zdravstva

Suradnja s Ministarstvom zdravstva kao jednim od tri najvažnija Ministarstva u čijoj je domeni skrb oboljelih od rijetkih bolesti, nastavila se i proširila na nekoliko načina. U 2023. godini Ministarstvo

zdravstva potaknulo je uključivanje pacijenata u donošenje odluka, te redovnu komunikaciju putem zoom sastanaka. Prvi sastanak na kojem je sudjelovao i sam Ministar Vili Beroš održan je 13. ožujka, dok je slijedeći bio u tek u prosincu. S obzirom da su predstavnici udruga pacijenata istaknuli kako im je redovna komunikacija važna i korisna, dogovoreno je održavanja sastanaka jednom mjesečno.

Na sastancima će Ministarstvo izvještavati o novostima i najaviti nove natječaje i oblike suradnje dok će udruge pacijenata predstaviti svoj rad, aktivnosti i usluge koje pružaju. Prezentaciju o aktivnostima i planovima Hrvatskog saveza za rijetke bolesti izlagala je Ivana Hrastar, mag.soc.rada.

Još jedna značajna aktivnost kojom smo osnažili odnose sa Ministarstvom je i sudjelovanje na sastanku s predstavnicima OECD-a. Naime, 14. rujna je predsjednica Sara Bajlo, pozvana predstaviti naš rad i suradnju u svrhu dubinske analize sektora zdravstva od strane Europske unije. Na sastanku je sudjelovalo svega nekoliko relevantnih organizacija civilnog društva koje su imale priliku objasniti odnos sa tijelima državne uprave, očitovati se o svom zadovoljstvu uključivanjem udruga u planiranje zdravstvene politike i donošenje odluka te osnaživanjem pacijenata.

4.3. Poslijediplomski tečaj za rijetke bolesti u neurologiji

Hrvatski savez za rijetke bolesti gostovao je treću godinu za redom na poslijediplomskom tečaju 'Rijetke bolesti u neurologiji' koji je održan 26. i 27. veljače 2023, u Osijeku, predavanje je održala psihologinja Saveza Laura Martinić na temu "Holističkog pristupa u rijetkim bolestima". Holistički pristup je pristup usredotočen na fizičku, socioekonomsku, mentalnu i emocionalnu dobrobit čovjeka. Holistički pristup je kao takav usmjeren na osobu, uzimajući u obzir i osobe koje žive s rijetkom dijagnozom, kao i njihove obitelji i njegovatelje te je pristup koji se zagovara od strane EURORDIS-a i Saveza, kao njihova člana. Psihologinja je istaknula važnost holističkog pristupa oboljelima i njihovim obiteljima te time pozvala na prakticiranje i njegovo dalje promoviranje i zagovaranje.

4.4. Policy & Diplomacy Forum „RARE 2030 POLICY MOONSHOT“

Health Hub - regionalni think tank za zdravstvo koji promiče dijeljenje najboljih europskih praksi i zdravstvenih politika je organizirao Policy & Diplomacy Forum „RARE 2030 POLICY MOONSHOT“ s predstavnicima ekosustava rijetkih bolesti, povodom španjolskog predsjedanja Vijećem EU poziva na akciju svim državama članica EU tijekom predsjedanja Češke koja je dala zamašnjak prema Europskoj strategiji rijetkih bolesti.

Na sastanku su sudjelovali hrvatski eurozastupnik i izvijestitelj za European Health Data Space doc.dr.sc. Tomislav Sokol, doc.dr.sc. Tomislav Benjak (HZJZ), dopredsjednik Hrvatskog društva za rijetke bolesti Hrvatskog liječničkog zbora prof.dr.sc. Ivan Pećin (KBC Zagreb; Referentni centar Ministarstva zdravstva Republike Hrvatske za rijetke i metaboličke bolesti), pročelnica Zavoda za medicinsku i laboratorijsku genetiku, endokrinologiju i dijabetologiju dr.sc. Ljubica Odak (Klinika za dječje bolesti; Referentni centar Ministarstva zdravstva Republike Hrvatske za praćenje kongenitalnih anomalija), dr. med. Katarina Vulin (Klinika za dječje bolesti) i Anita Galić (Health Hub).

Na navedenom sastanku su također sudjelovale djelatnice Saveza, socijalna radnica Ivana Hrastar i psihologinja Laura Martinić, kao i članica upravnog odbora Saveza Katarina Čizmin, majka djevojčice oboljele od Battenove bolesti.

Na sastanku su dionici diskutirali i naglašavali svojevrsne "moonshotove" u području rijetkih bolesti. Spominjala se vrijednost Europske digitalne zdravstvene putovnice i praćenja podataka u realnom

vremenu, uz poticaje za inovacije na području rijetkih bolesti, što je presudno za brzu reakciju i agregiranje informacija o „rijetkim“ pacijentima na europskoj razini, kako bi se njihova dijagnostička i terapijska odiseja skratile. Također se ponovno spominjala i naglašavala važnost suvremenog registra za rijetke bolesti, za kojeg je potrebno kadrovsko osnaživanje s educiranim podatkovnim znanstvenicima i stručnjacima za upravljanje registrom, koji bi bio i u funkciji istraživanja i razvoja za najsuvremeniju dijagnostiku i liječenje, pri čemu se isticala i prednost izvrsna digitaliziranost našeg zdravstvenog sustava te potreba za omogućavanjem navedenog uz pomoć europskih fondova da već postojeća idejna rješenja uistinu i zažive kao moderni registar, kompatibilan s registrima ostalih država članica EU. Naglašavala se i važnost pravovremene skrbi oboljelih, potreba za ulaganjem u medicinski kadar i data-science, ujedinjenim glasom svih sudionika ekosustava rijetkih bolesti, kao i teškoće kojima je pridonijela pandemija COVID-19 u vidu otežanog testiranja na rijetke bolesti. Isticala se i potrebu razvoja svijesti o važnosti prikupljanja i analitike podataka za rijetke bolesti od ulaska pacijenta u zdravstveni sustav na razini primarne sve do bolničke zdravstvene zaštite, pri čemu je ključno modernizirati radne procese u sustavu zdravstva od same sumnje na rijetke bolesti prilikom prvih pregleda pacijenata kroz informacijsku zdravstvenu platformu koja bi automatizmom registrirala pacijente s rijetkim bolestima za daljnje praćenje.

4.5. Suradnja s odgojno-obrazovnim institucijama

Hrvatski savez za rijetke bolesti i u 2023. godini nastavio je suradnju s odgojno-obrazovnim institucijama u svrhu širenja informacija i podizanja svijesti o potrebama oboljelih među budućim stručnjacima, pogotovo studentima pomažućih profesija. Na taj način neposredno se utječe na povećanje kvalitete života oboljelih, suradnjom i senzibiliziranjem svih dionika skrbi.

29. studenog socijalne radnice Ivana Hrastar i Ida Mirković Knaus održale su studentima diplomskog studija edukacijske rehabilitacije na Edukacijsko-rehabilitacijskom fakultetu u Zagrebu predavanje o rijetkim bolestima. Navedeno predavanje održano je kao dio terenskih intervencija u sklopu ACF projekta. Kroz predavanje je studentima predstavljeno područje rijetkih bolesti, izazovi s kojima se susreću osobe s rijetkim bolestima i članovi njihovih obitelji, kao i uloga Saveza u pružanju pomoći i podrške osobama suočenim s rijetkim bolestima. Na taj su način budućni stručnjaci koji će se u svom radu susretati i s osobama s rijetkim bolestima dobili uvid u izazove koji su specifični u tom području, kao i konkretne informacije koje im u praksi mogu pomoći.

Zaključeno je kako je suradnja stručnjaka iz različitih područja od iznimne važnosti za razvoj što bolje skrbi za osobe s rijetkim bolestima, a upravo ovakva edukativna predavanja stvaraju temelj za daljnji razvoj suradnje te razmjene znanja i dobrih praksi te će se nastaviti provoditi kontinuirano.

Kao i prethodnih godina, od ožujka do svibnja socijalne radnice održale su terensku praktičnu nastavu za studentice Studijskog centra socijalnog rada te je na taj način 10 novih budućih stručnjaka educirano i osviješteno o potrebama oboljelih i njihovih obitelji, a stekli su i vještine i znanje za korištenje alata za informiranje o rijetkim bolestima u budućem radu.

Socijalna radnica Ivana Hrastar, održala je 17. studenog predavanje na temu rijetkih bolesti na tečaju trajnog usavršavanja medicinskih sestara dječjih vrtića, u organizaciji Društva medicinskih sestara dječjih vrtića te započela suradnju koju planiramo nastaviti jer je edukacija medicinskih sestara zaposlenih u vrtiću put do veće podrške roditeljima i djeci u najranijoj dobi. Prezentacijom rada našeg Resursnog centra i dijeljenjem informacija i kontakata širi se mreža podrške za obitelji s djecom koja boluju od rijetkih bolesti, a uključena su u programe dječjih vrtića.

Suradnja s medicinskim fakultetom u Zagrebu traje već dugi niz godina, bilo da se radi o suradnji sa profesorima ili studentima koji već više od 10 godina volontiraju na našoj liniji pomoći, stječući na zanimljiv način nova znanja iz područja rijetkih bolesti ali i pružajući medicinske informacije kao dio sveobuhvatne podrške našim korisnicima. Bila nam je čast, 8. prosinca 2023. sudjelovati na svečanoj akademiji povodom 100. obljetnice Klinike za pedijatriju KBC-a Zagreb Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu pod pokroviteljstvom Vlade Republike Hrvatske. Svečanosti su u ime Hrvatskog saveza za rijetke bolesti nazočile predsjednica Sara Bajlo i socijalna radnica Ivana Hrastar.

4.6. Zdravstveni opservatorij

Osnivači ove mreže su četrnaest udruga, četiri znanstvene institucije i sindikat zdravstvenih djelatnika koji su s udrugom Krijesnica kao nositeljem pokrenuli projekt i osigurali financijsku podršku Europskog socijalnog fonda u iznosu od 3.594.578,89 kuna za razvoj i rad zagovaračke mreže koja prati, predlaže, potiče i podržava donošenje odluka i promjena u zdravstvenom sustavu na dobrobit svih građana. Korištenjem stručnih alata, Zdravstveni opservatorij identificira probleme pacijenata, analizira rad zdravstvenog sustava, uključuje i informira javnost te potiče argumentirani dijalog građana, stručnjaka i institucija. U projektu smo uz nositelja, našu udrugu članicu - udrugu Krijesnica, sudjelovali u nizu rasprava i fokus grupa o dostupnosti zdravstvene skrbi u Hrvatskoj. Tri znanstvena istraživanja, šest dokumenata smjernica i niz kampanja, rezultat su trogodišnjeg projekta Zdravstveni opservatorij.

Predstavnici Hrvatskog saveza za rijetke bolesti (socijalne radnice Ivana Hrastar i Nikolina Čović) sudjelovale su u radnim skupinama za izradu Nacrta prijedloga zakona o inkluzivnom dodatku i Zakona o osobnoj asistenciji te raspravama organiziranim na tu temu od strane SOIH-a i drugih udruga pacijenata, s ciljem uvažavanja potreba oboljelih od rijetkih bolesti i njihovih obitelji tijekom oblikovanja nove strategije za skrb o njima. Također su dijelile potrebne informacije s predstavnicima udruga članica Saveza i poticale ih na aktivno uključivanje u rasprave i javno savjetovanje.

5. SURADNJA S UDRUGAMA ČLANICAMA

Trenutno Savez broji 33 udruge članice. U 2023. osnovana je jedna nova udruga, Udruga djece oboljele od Duchenneove mišićne distrofije i članova njihovih obitelji (DMD Hrvatska). Uloga je Saveza kao i do sada, pomoći im pri okupljanju pacijenata ali i informiranje o administrativnim obavezama pri osnivanju te bilo kakvim drugim pitanjima vezanim uz službeno osnivanje udruge. Također, suradnja s udrugama nastavlja se podrškom njihovim aktivnostima i uključivanjem u aktivnosti Saveza te pružanjem podrške korisnicima individualno i grupno.

Psihologinja Saveza Sanja Diosy održala je 2.2.2023. predavanje psihološke tematike za udrugu DEBRA na temu "Vrijeme za sebe - sebičnost ili nužnost?". Roditeljima djece sa buloznom epidermolizom predstavila je važnost mentalnog zdravlja te organizacije vlastitog vremena za sebe s ciljem prevencije burnout-a kod roditelja djece s buloznom epidermolizom. Predstavila je i psihološke odrednice sindroma sagorijevanja te pružila savjete kako si pomoći da do istih ne bi došlo. Nakon održanog predavanja uslijedila je sekcija s pitanjima na koje je psihologinja odgovarala.

7.rujna 2023.u Križevcima su održani 20. susreti osoba s invaliditetom. U ime Hrvatskog saveza za rijetke bolesti, na svečanosti je sudjelovala socijalna radnica Ivana Hrastar.

Od 30.9. do 1.10.2023. u Tuheljskim toplicama održan je godišnji skup djece oboljele od hereditarnog angioedema, roditelja i pedijataru. Na skupu je naša socijalna radnica Ivana Hrstar održala predavanje o pravima.

9. studenog održan je sastanak udruga članica na kojem je sudjelovalo čak 15 predstavnika udruga članica. Na sastanku je predstavljena ideja osnivanja stručnog Savjeta unutar Saveza čija bi uloga bila donošenje zajedničkog plana rada i smjernica za aktivno djelovanje u području prava iz različitih sustava (socijalne skrbi, zdravstva, mirovinskog sustava, sustava obrazovanja..). Također, predloženo je da se ovakav kratki radni sastanak udruga članica održi češće zbog razmjene iskustava i praćenja aktualnih tema u području rijetkih bolesti. Prisutni su pozdravili ideju.

6. STUDENTSKA LINIJA POMOĆI ZA RIJETKE BOLESTI

Kada su u pitanju informacije medicinske naravi (više o bolesti, načinima liječenja, dostupnim terapijama) neizostavnu ulogu u radu Linije pomoći za rijetke bolesti imaju studenti volonteri Medicinskog fakulteta u Zagrebu, koji su se radu priključili još 2014. godine. Studentska linija za rijetke bolesti šest godina u nizu radi i svake godine rad podiže na višu razinu. Na upite o rijetkim dijagnozama studenti daju detaljne odgovore i provjerene informacije koje su korisnicima od velike važnosti. U svom radu studenti pokazuju odgovornost, profesionalnost i motiviranost za rad s rijetkim bolestima. Trenutno Studentska linija za rijetke bolesti broji četvero starijih volontera koji su volonteri više godina te trinaestero novih volontera. Stariji volonteri upućuju nove volontere u rad i pomažu im prilikom odgovaranja na nove zaprimljene slučajeve. Kada treba napisati informacije o rijetkoj bolesti, a to je najčešći slučaj, najčešće pretražuju sljedeće internetskih stranica: Genetic and Rare Diseases Information Center (GARD), National Institutes of Health (NIH) i Orphanet. Za informacije koje ne uspiju pronaći za savjet pitaju liječnike koji se bave rijetkim bolestima ili specifičnim područjima. Osim traženja svih relevantnih informacija, pisanja stručnih članaka, aktivnog sudjelovanja na Nacionalnim konferencijama o rijetkim bolestima i drugim javnim događanjima u organizaciji Hrvatskog saveza za rijetke bolesti i Društva za rijetke bolesti pri HLZ-u. Studentska linija za rijetke bolesti u suradnji s Hrvatskim savezom za rijetke bolesti započela je i novi projekt - ciklus Zoom predavanja "Upoznaj rijetke!" Svako predavanje ciklusa obuhvaća predavanje stručnjaka - liječnika na temu neke od rijetkih bolesti, nakon koje slijedi priča osobe koja boluje od rijetke bolesti o kojoj je riječ. Ciklus nije namijenjen samo studentima medicine, već i svim zainteresiranim za područje rijetkih bolesti. U 2023. godini održana su predavanja na temu Duchenneove mišićne distrofije, bulozne epidermolize, Kongenitalnog hiperinzulizma, a u najavi su predavanja na temu Ahondroplazije, Multiplog Mieloma, Disautonomije, Sarkoidoza, Duchenne mišićne distrofije, Coats sindroma i Hereditarnog angioedema.

Studenti volonteri svake godine organiziraju i studentski skup o rijetkim bolestima. Povodom obilježavanja Međunarodnog dana rijetkih bolesti ove godine, 4. studentski skup je održan 5. ožujka, a kako Ciklusom predavanja nije moguće obuhvatiti sve oboljele i dijagnoze, kroz dodatnu aktivnost "Upoznaj rijetke: MOJE MISLI" pacijenti su imali priliku anonimno izreći sve ono što ste ikada htjeli, a možda nisu imali gdje ili nisu željeli reći naglas. Njihove su misli i izjave objavljene na društvenim mrežama kroz kampanju podizanja javne svijesti o potrebama oboljelih.

7. MEĐUNARODNA SURADNJA

7.1. Exploring Mental Health in Central and Eastern Europe - Svjetska konferencija za mentalno zdravlje

Psihologinja Saveza, Laura Martinić, 10.10.2023. je imala priliku sudjelovati online na Svjetskoj konferenciji za mentalno zdravlje, koja se održavala povodom Svjetskog dana mentalnog zdravlja. Konferenciju je otvorila Kraljica Belgije, kao i različiti predstavnici EU parlamenta, EU komisije za zdravlje i sigurnost hrane te prva dama Ukrajine.

Imala je priliku čuti različite stručnjake u području mentalnog zdravlja, kao i diskusije i panele o važnosti prepoznavanja prevencije teškoća mentalnog zdravlja kroz promociju dobrog mentalnog zdravlja te jednakom i pristupačnom ostvarivanju tretmana i skrbi. Tijekom konferencije je mogla čuti prijedlog EU o sveobuhvatnom pristupu mentalnom zdravlju pri čemu se istaknulo kako brze tehnološke, ekološke i društvene promjene znatno utječu na sposobnost nekih ljudi da se nose s njima. Stoga EU odabire pristupiti mentalnom zdravlju na sveobuhvatan i holistički način, temeljen na sljedećim vodiljama: adekvatnoj i učinkovitoj prevenciji, pristupu visokokvalitetnoj i dostupnoj mentalnoj zdravstvenoj skrbi i tretmanu, kao i ponovnoj integraciji u društvo nakon poboljšanja stanja.

Pristup EU bit će širokog opsega i uključivat će napore da se: uključuju aspekti mentalnog zdravlja u sve političke sfere, podupire pozitivno mentalno zdravlje, prevencija i rano reagiranje na probleme s mentalnim zdravljem, unaprijedi mentalno zdravlje djece i mladih, pomogne onima koji su najviše u potrebi, krenu rješavati psihosocijalni rizici na radnom mjestu, ojača i unaprijedi sustav za mentalno zdravlje i unaprijedi pristup liječenju i skrbi, nadvlada stigma, kao i potakne briga o mentalnom zdravlju na globalnoj razini.

7.2. Rare Disease Europe (EURORDIS)

Hrvatski savez za rijetke bolesti kao član europske organizacije za rijetke bolesti redovno sudjeluje na sastancima nacionalnih Saveza i prati rad i aktivnosti drugih nacionalnih Saveza te se uključuje u aktivnosti na europskoj razini. Ove godine održana su dva sastanka, u svibnju u Stocholmu na kojem je sudjelovala Ivana Hrastar te u prosincu u Briselu, gdje je sudjelovala Ida Mirković Knaus.

Teme sastanka u Stocholmu bile su zajednička akcija svih zemalja prema Europskom parlamentu i donošenju europske strategije za rijetke bolesti, o našim prioritetima i strategiji za slijedećih 10 godina, što možemo na nacionalnoj razini ponuditi našim korisnicima, ali i udrugama članicama.

Kao vrlo važnu stvar, predstavnici Eurordisa vide zajedništvo svih europskih Saveza ali i razlikovati zajedničke ciljeve na europskoj i nacionalnoj razini jer su vidljive bitne razlike u nacionalnom kontekstu tijekom implementacije strategija i planova.

U Briselu je sastanak održan u prosincu. Na sastanku se najviše govorilo o nadolazećim europskim izborima (lipanj 2024) gdje će biti izabrani novi predstavnici Europskog parlamenta i Europske komisije. Naš zadatak je tu da na neki način „djelujemo“ na ljude koji će se kandidirati za parlament. Predstavili su i „Manifesto for the EP elections“ koji je zapravo paket alata koji su korisni u pripremi informacija i materijala za nacionalne kandidate, a koje oni mogu koristiti na društvenim mrežama

Predstavljani su i planovi za Međunarodni dan rijetkih bolesti 2024. te smo pozvani na zajedničko djelovanje i korištenje zajedničkih grafika te izvještavanje o nacionalnim aktivnostima.

Predstavljani su i rezultati istraživanja o putu do dijagnoze (iz 2022.) kojeg će sad predati za objavu u znanstveni časopis. Rarebarometer, kao zajednički projekt pokazao se iznimno korisnim, uključuje se sve veći broj sudionika, a tema velike ankete na europskoj razini biti će novorođenački probir. U anketi je sudjelovao veliki broj pacijenata i roditelja s područja Hrvatske.

European network of helplines for rare diseases -Europsku mrežu linija za pomoć rijetkim bolestima (ENRDHL) pokrenuli su EURORDIS i partneri kako bi pružili podršku i razmijenili iskustvo i informacije između nacionalnih linija za pomoć širom Europe. Danas ta mreža obuhvaća 17 europskih linija, a kada zadovolje kriterije, uključuju se i nove zemlje. Hrvatska je rezoluciju o pristupanju Europskoj mreži linija za pomoć rijetkim bolestima (ENRDHL) potpisala 2011. godine. Donesena je odluka da Hrvatska linija pomoći za rijetke bolesti počne s radom u siječnju 2012. godine, prema smjernicama ENRDHL-a i uz sudjelovanje u godišnjoj analizi profila pozivatelja, rijetkih dijagnoza, svrsi poziva i danim odgovorima. Jednom godišnje predstavnik Hrvatskog saveza za rijetke bolesti prisustvuje na zajedničkim radionicama svih predstavnika ENRDHL-a. Ovogodišnji sastanak održan je online, 20. studenog, a na njemu su sudjelovale socijalne radnice Nikolina Čović, Ivana Hrastar i stručna suradnica Ida Mirković Knaus.

Možda najvažnija aktivnost na europskoj razini je The Joint Action on integration of ERNs into national healthcare Systems (JARDIN), što je zajednička akcija svih članica za integraciju ERN-ova u nacionalne sustave zdravstvenog osiguranja. Na inicijativu svih članica Eurordisa-a, 28. veljače 2023. – 46 zastupnika u Europskom parlamentu uključujući i našeg Tomislava Sokola, pisalo je predsjednici Europske komisije Ursuli von der Leyen, pozivajući je da donese sveobuhvatnu europsku strategiju o rijetkim bolestima za poboljšanje života od 30 milijuna europskih građana koji žive s rijetkom bolešću.

Objavljujući pismo, glavni potpisnik, zastupnica u Europskom parlamentu Frédérique Ries rekla je:

“Prošlo je 14 godina od posljednje opsežne strategije EU-a za rješavanje rijetkih bolesti. Nedostatak zajedničkog djelovanja od tada znači da je napredak za osobe koje žive s rijetkim oboljenjem u EU nepovezan, nedostatan i geografski neujednačen. Konsenzus o potrebi za novom strategijom rijetkih bolesti postaje sve veći, pa je sada vrijeme da Europska komisija djeluje.”

Naime, pismo europarlamentaraca citira preporuke Rare 2030 – dvogodišnje studije koju je pokrenuo Europski parlament, financirala Europska komisija, a vodili EURORDIS i partnerske organizacije.

7.3. European reference networks (ERN)

Na europskoj razini važnu poziciju u rijetkim bolestima zauzimaju Europske referentne mreže koje, da bi ispunile svrhu, trebaju biti implementirane u nacionalne sustave. Ciljevi Europskih referentnih mreža najbolje se mogu postići na razini Europske unije jer podrazumijevaju sveobuhvatni pristup pacijentu u smislu visoko specijalizirane skrbi, europsku suradnju visoko specijaliziranih zdravstvenih ustanova, udruživanje znanja, poboljšanje postavljanja dijagnoze i njege u medicinskim domenama, maksimalnu brzinu i opseg širenja inovacija u medicinskoj znanosti i zdravstvenim tehnologijama.

Prve 24 europske referentne mreže osnovane su 2017., a obuhvaćaju više od 900 visokospecijaliziranih jedinica u više od 300 bolnica u 26 država članica. S obzirom da je Hrvatska mala zemlja, zaista možemo biti ponosni na veliki broj stručnjaka ali i pacijenata koji su se kroz posljednjih nekoliko godina uključili u rad mreža. Još uvijek postoje područja u kojima nema predstavnika s područja Balkanske regije, no

Savez potiče predstavnike pojedinih dijagnoza sa znanjem engleskog jezika i motivacijom za uključivanjem u međunarodne aktivnosti da se kandidiraju za ulazak u mrežu.

Rasprave na plenarnim sastancima Europskih referentnih mreža i njihovih odbora država članica u Luksemburgu krajem listopada 2023. uključivale su razvoj ERN registara i nadolazeću zajedničku akciju o integraciji ERN-ova u nacionalne zdravstvene sustave (JARDIN) koja će otvoriti put integraciji ERN-ova u nacionalne zdravstvene sustave i povećati njihovu održivost. Odbor država članica također se pozabavio rezultatima prve evaluacije europskih referentnih mreža i pružatelja zdravstvenih usluga pet godina nakon njihova stvaranja, ističući uspješnu prirodu ERN sustava. U suradnji sa Ministarstvom zdravlja te EURORDIS-om saznajemo da su i naše institucije i stručnjaci uključeni u rad ERN-ova i zajedničke projekte. Još uvijek postoji potreba za većom povezanošću i razmjenom informacija na nacionalnoj razini.

Regionalna suradnja:

U listopadu 2023. održana je Konferencija „Caring for rare“, u organizaciji Nacionalnog saveza za retke bolesti Srbije, a Ivana Hrastar je u ime Saveza sudjelovala u sesiji "Setting the scene: Rare Disease Policies in Europe" predstavljajući trenutnu situaciju i prioritete u području rijetkih bolesti u Hrvatskoj.

U sesiji su sudjelovale predstavnice nacionalnih organizacija za rijetke bolesti Srbije, Italije i Poljske. Konferencija je organizirana s ciljem okupljanja predstavnike različitih dioničkih skupina diljem srednje i istočne Europe. Ovaj sastanak ima za cilj poticanje suradnje između svih strana uključenih u skrb o pacijentima koji žive s rijetkim bolestima.

8. SURADNJA S FARMACEUTSKOM INDUSTRIJOM

8.1. 2nd Collaborate Multistakeholder Summit

19. i 20. listopada u Lisabonu održan je 2nd Collaborate Multistakeholder Summit na kojem je u ime Saveza sudjelovala Ida Mirković Knaus. Summit je ove godine okupio stručnjake iz područja medicine, farmacije, politike te predstavnike pacijenata iz više od 30 država, a fokus je bio na rijetkim bolestima u odrasloj dobi. Svi sudionici dali su svoje viđenje glavnih problema i njihovih uzroka, te su dogovorena prioriteta područja i smjer u kojem treba djelovati za njihovo rješavanje. O tim zaključcima bit će sastavljeni službeni dokument, a suradnja svih sudionika nastaviti će se u budućnosti kroz objavu navedenog dokumenta te daljnje postupanje po njemu.

8.2. "Akademija za udruge pacijenata"

U listopadu 2023. zaposlenica Ida Mirković Knaus uključila se u program cjeloživotnog obrazovanja "Akademija za udruge pacijenata" u organizaciji Bernays Akademije. Kroz program polaznici stječu znanja o radu udruga, zagovaračkim aktivnostima, suradnji udruga s drugim dionicima te drugim temama važnim za uspješan rad udruga u području zdravlja.

8.3. Regionalni sastanak udruga pacijenata, Zagreb

S ciljem umrežavanja i zajedničkog promišljanja o utjecaju organizacija pacijenata na nacionalnu strategiju za rijetke bolesti, dostupnost inovativnih lijekova te oblikovanje nacionalnih zdravstvenih politika na području BiH, Srbije, Hrvatske i Slovenije. Na sastanku je sudjelovao veliki broj predstavnika udruga pacijenata iz cijele regije, a predavanja su imali predstavnici pojedinih udruga iz Slovenije, Srbije, BiH i Hrvatske, sa svojim primjerima dobre prakse.

9. OBILJEŽAVANJE VAŽNIH DATUMA I DOGAĐAJA

9.1. Međunarodni dan rijetkih bolesti 2023.



Posljednjeg dana u veljači obilježili smo još jedan međunarodni Dan rijetkih bolesti 2023. godine i to u zebrinim prugama!

Hrvatski savez za rijetke bolesti, u suorganizaciji s gradom Zagrebom – gradskim uredom za socijalnu zaštitu, zdravstvo, branitelje i osobe s invaliditetom organizirao je medijsku kampanju u gradu Zagrebu – putem citylight plakata i jumbo plakata – sa teaserom „Zašto zebra ima pruge?“ a na sam 28.veljače organizirano je tradicionalno okupljanje u centru grada Zagreba.

Građani grada Zagreba, rado su uzimali zebraste vrpce i fotografirali se unutar zebrastog okvira te na taj način pružili podršku sugrađanima oboljelima od rijetkih bolesti. U ovogodišnju kampanju uključene su i brojne škole, a svoje crteže šarenih zebri šalju nam i dalje te ćemo ih nastaviti objavljivati na našim društvenim mrežama u znak podrške našim najmanjim zebricama.

9.2. 7.nacionalna konferencija za rijetke bolesti s međunarodnim sudjelovanjem



7.nacionalna konferencija o rijetkim bolestima s međunarodnim sudjelovanjem održana je u Zagrebu, u hotelu Academia, u subotu 10.lipnja 2023. godine pod pokroviteljstvom Grada Zagreba i Ministarstva zdravstva Republike Hrvatske.

Među brojnim sudionicima – predstavnicima institucija, grupa pacijenata i udruga koje zastupaju oboljele od rijetkih bolesti te stručnjacima koji se bave rijetkim bolestima, konferenciji su prisustvovali i Dunja Skoko Poljak, dr. med. načelnica sektora za javno zdravstvo i javnozdravstvenu zaštitu kao predstavnica Ministarstva zdravstva Republike Hrvatske, Anica Ježić, načelnica Sektora za razvoj i unapređenje socijalnih usluga, kao predstavnica Ministarstva rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike Republike Hrvatske i Šani Samardžić, dr. med., viši stručni savjetnik u Gradskom uredu za socijalnu zaštitu, zdravstvo, branitelje i osobe s invaliditetom, kao predstavnik grada Zagreba.

Konferenciju je otvorila Sara Bajlo, dopredsjednica Hrvatskog saveza za rijetke bolesti i dala uvod u temu konferencije, dok je samu konferenciju vodila i panel diskusije uređivala gđa. Mladenka Šarić.

U sklopu programa održane su tri panel diskusije pod nazivima:

‘RIJETKE BOLESTI U HRVATSKOJ – ANALIZA STANJA I SURADNJA’

‘RIJETKE BOLESTI – HOLISTIČKI PRISTUP SKRBI’

‘RIJETKE BOLESTI – ANALIZA STANJA U REGIJ’

Nakon panela i predavanja naše kolegice iz Europske organizacije uza rijetke bolesti (EURORDIS), održan je poseban dio pod nazivom ‘Riječ pacijenata’ koji su uređivale udruge članice, a svoja iskustva o životu s rijetkim bolestima podijelili su roditelji djece i oboljeli od Rett sindroma, Cistične fibroze, Fabrijeve bolesti te Spinalne mišićne atrofije.

Po završetku programa održana je **Izborna skupština Hrvatskog saveza za rijetke bolesti**, na kojoj je izabrano novo vodstvo.

Za predsjednicu Saveza izabrana je Sara Bajlo, a za članove Upravnog odbora Jadranka Brozd, Katarina Čizmin, Kornelije Juranić, Josip Stojić, Vana Vukić i Jasenka Wagner Kostadinović, dok su novi članovi Nadzornog odbora Saveza, Miranda Kokotović, Marina Lozančić i Ida Mirković Knaus.

9.3. AADC deficiency family meeting

Od 13.-15.listopada u hotelu Zonar, u Zagrebu organizirali smo međunarodno obiteljsko okupljanje pacijenata s rijetkom dijagnozom AADC deficiency i drugim neurotransmitterskim bolestima.

Cilj okupljanja je podrška, upoznavanje i razmjena iskustava. Slična okupljanja održana su diljem Europe, a ovoga puta imali smo priliku pacijente i njihove obitelji ugostiti u Zagrebu.

U suradnji s udrugama članicama obilježili smo slijedeće posebne dane:

2.2.Svjetski dan svjesnosti o mutaciji CHD2 gena

Travanj- Mjesec svjesnosti o sarkoidozi

15.4.Međunarodni dan Pompeove bolesti

17.4.Svjetski dan hemofilije

5.5.Svjetski dan svjesnosti o plućnoj hipertenziji

6.5.Svjetski dan Moya Moya sindroma

6-13.5. Tjedan svjesnosti o osteogenesis imperfecta

Svibanj- mjesec svijesti o Ehlers-Danlosovim sindromima

10.5. Svjetski dan svjesnosti o lupusu

12.5. Svjetski dan svjesnosti o fibromijalgiji

Svake godine druge subote u svibnju (13.5.2023.)obilježavamo svjetski Dan svjesnosti o Cornelia De Lange sindromu

15.5. Svjetski dan svjesnosti o mukopolisaharidozama

15.5. Svjetski dan svjesnosti o tuberoznoj sklerozi

16.5. Svjetski dan svjesnosti o hereditarnom angioedemu

17.5. Svjetski dan svjesnosti o neurofibromatozama

Lipanj - mjesec podizanja svijesti o mijasteniji gravis

Lipanj - mjesec svjesnosti o Loeys- Dietz sindromu

9.6. Međunarodni dan Battenove bolesti

21.6.Svjetski dan svjesnosti o bolestima motornog neurona

23.6. Međunarodni dan svjesnosti o Dravet sindromu

5.1. Međunarodni dan rijetkih bolesti 2023.

28.6. Međunarodni dan svjesnosti o fenilketonuriji

29.6. Međunarodni dan svjesnosti o sklerodermiji

30.6. Svjetski dan svjesnosti o artrogripi

Srpanj – mjesec svjesnosti o fragilnom X sindromu

Srpanj -mjesec svjesnosti o juvenilnom artritisu

23.7. Svjetski dan Sjogren sindrom

27.7. Svjetski dan hepatitisa

30.7. Svjetski dan svjesnosti o gastroshizi

Kolovoz - mjesec u kojem podižemo svjesnost o spinalnoj mišićnoj atrofiji

Rujan - mjesec svjesnosti o Arnold-Chiari malformacijama

Rujan - mjesec svjesnosti o plućnoj fibrozi

7.9. Svjetski Dan Duchennove mišićne distrofije

17.9. Svjetski Dan Kleefstra sindroma

21.9. Dan svjesnosti o miozitisu

1.10. Međunarodni Gaucher dan

27.9. Europski Dan Mijeloma

Listopad – mjesec svjesnosti o disautonomiji

Listopad – mjesec svjesnosti o Frett sindromu

Listopad – mjesec svjesnosti o Niemann-Pickovoj bolesti

7.10. Dan svjesnosti o neuralgiji trigeminusa

25-31.10. Međunarodni tjedan svjesnosti o buloznoj epidermolizi

10.OSTALO

10.1. Mediji i javno djelovanje

Kao rezultat pažljivo planiranih i odrađenih aktivnosti, ostvarena je vrlo velika medijska popraćenost, uključujući objave u vijestima Nove TV, RTL-a, HTV-a i Mreže TV. Dogovorena su i gostovanja u emisijama „Dr Beck” i „Dobro jutro, Hrvatska” na 1. programu HTV-a te „Izaberi zdravlje” HRT-a. Osim

opsežne pokrivenosti na TV-u, radiju i u tisku, izuzetno velika pokrivenost ostvarena je i online. U nastavku se nalaze poveznice na online članke vezane uz obilježavanje Međunarodnog dana rijetkih bolesti:

<https://www.nacional.hr/medunarodni-je-dan-rijetkih-bolesti-od-njih-boluje-oko-200-000-hrvata/>

<https://n1info.hr/zdravlje/oko-200-tisuca-hrvata-boluje-od-rijetkih-bolesti-vecinom-djeca/>

<https://slobodnadalmacija.hr/vijesti/hrvatska/rijetke-bolesti-unistavaju-zivote-oko-200-tisuca->

<https://www.istra24.hr/zivot/oko-200-tisuca-hrvata-boluje-od-rijetkih-bolesti>

<https://www.cybermed.hr/vijesti/sve-je-spremno-za-pocetak-probira-novorodencadi-na-spinalnu-misicnu-atrofiju>

<https://dalmatinskiportal.hr/zdravlje/sve-je-spremno-za-pocetak-probira-novorodencadi-na-spinalnu-misicnu-atrofiju/161665>

<https://www.zagrebancija.com/obiljezen-medunarodni-dan-rijetkih-bolesti/>

<https://www.tportal.hr/vijesti/clanak/u-hrvatskoj-oko-200-tisuca-osoba-boluje-od-rijetkih-bolesti-ne-postoji-sredisnji-registar-foto-20230228>

<https://www.vecernji.hr/vijesti/uvodi-se-novorodenacki-probir-za-spinalnu-misicnu-atrofiju-1660585>

<https://www.hina.hr/vijest/11249822>

<https://youtu.be/RIW2RLnEkbU>

U Zagrebu, 25.siječnja 2024.

MP

Sara Bajlo, predsjednica

