



GODIŠNJI IZVJEŠTAJ O RADU 2024. GODINA

U Zagrebu, 24. siječnja 2025.

Sadržaj

Uvod	3
1. Osnovna djelatnost Saveza – Resursni centar za rijetke bolesti	3
1.1. Hrvatska linija pomoći za rijetke bolesti	4
1.2. Baza rijetkih bolesti	5
2. Projekti i programi Saveza	5
2.1. Trogodišnji program „Resursni centar za rijetke bolesti“ – prva i druga godina provedbe.....	5
2.2. Trogodišnji program „Savjetovalište za rijetke bolesti – interdisciplinarni pristup za kvalitetnu podršku“ – druga i treća godina provedbe	6
2.3. „Ženski stav za sustav!“ – Fond za bilateralnu suradnju	7
2.4. „Mala želja, velika sreća“ – Zaklada Hrvatska za djecu	8
2.5. Projekti Grada Zagreba: „Savjetovalište za rijetke bolesti – sustav sveobuhvatne podrške“ i „Razvoj studentske linije za rijetke bolesti“	9
2.6. Savez kao partner u ERASMUS+ projektima	10
3. Aktivnosti i događaji na nacionalnoj razini	11
3.1. Suradnja s institucijama	11
3.2. Suradnja s odgojno - obrazovnim institucijama	11
3.3. Suradnja s udrugama članicama	12
3.4. Obilježavanje Međunarodnog dana rijetkih bolesti	14
3.5. Humanitarna utrka „Mnogi za rijetke“	15
3.6. Mala želja, velika sreća	15
4. Aktivnosti na međunarodnoj razini i međunarodna mreža suradnje	16
4.1. Regionalna suradnja	16
4.2. Međunarodna suradnja	17
5. Suradnja s farmaceutskim tvrtkama	19
5.1. Astra Zeneca – Obilježavanje Svjetskog dana zdravlja	19
5.2. Pfizer – Collaborate Community	19
5.3. Astra Zeneca – Patient Advocacy Advisory Board	20
5.4. Salus – Q&A događaj o Wilsonovoj bolesti	20
Medijska prisutnost	21

Uvod

Hrvatski savez za rijetke bolesti (u daljnjem tekstu: Savez) tijekom 2024. godine nastavio je svoj rast i razvoj u dva ključna smjera. S jedne strane, dodatno smo ojačali aktivnosti usmjerene na zagovaranje prava osoba oboljelih od rijetkih bolesti i njihovih obitelji te na podizanje javne svijesti o njihovim potrebama. S druge strane, kontinuirano radimo na razvoju novih usluga i širenju mreže podrške korisnicima, uz podršku nacionalnih i međunarodnih projekata.

U proteklom razdoblju zabilježen je porast broja individualnih članova i udruga članica. Održan je stabilan kadar zaposlenih, što je ključno za očuvanje postojećih i razvoj novih usluga, širenje mreže stručnjaka te unaprjeđenje suradnje s različitim dionicima koji djeluju u području rijetkih bolesti.

Sve aktivnosti i metode rada Saveza osmišljene su tako da osiguraju kontinuitet i održivost usluga. Zahvaljujući prilagodbi načina pružanja usluga – uključujući rad uživo u prostoru Saveza, putem telefona, kao i online aktivnosti (ZOOM platforma) – postignuta je još bolja dostupnost, kvaliteta i pravovremenost usluga.

Posebno je važno naglasiti kako prilagođena metodologija rada, koja uključuje online savjetovanja i aktivnosti, omogućuje ravnomjernu teritorijalnu pokrivenost te sudjelovanje svih zainteresiranih osoba s rijetkom dijagnozom, neovisno o mjestu prebivališta. Korisnicima s područja Grada Zagreba i okolice dodatno je omogućeno korištenje usluga Savjetovališta uživo, kroz susrete i terapijske aktivnosti, uvijek u skladu s važećim epidemiološkim uvjetima.

1. Osnovna djelatnost i aktivnost Saveza – Resursni centar za rijetke bolesti

Tijekom 2024. godine, Linija pomoći uspješno je nastavila s kontinuiranim djelovanjem i daljnjim razvojem u sklopu Resursnog centra za rijetke bolesti. Broj upita korisnika iz godine u godinu bilježi rast, što potvrđuje važnost i prepoznatljivost ove usluge među oboljelima i njihovim obiteljima.

Tim stručnjaka koji je tijekom protekle godine pružao podršku činili su: dvije socijalne radnice, psihologinja, stručna suradnica, 23 volontera medicinskog tima te jedna volonterka koja kontinuirano pruža individualnu podršku majci djeteta oboljelog od rijetke bolesti.

Radnoterapijsko savjetovalište u sklopu Resursnog centra djelovalo je do kraja svibnja 2024. godine, nakon čega je nastavak radne terapije za članove Saveza osiguran u suradnji s drugom članicom „Debra“.

1.1. Hrvatska linija pomoći za rijetke bolesti: Upiti 2024. godine

Upiti u mjesecu	Psihološko savjetovanje	Radna terapija	Medicinsko pitanje	Pitanje o pravima	Molbe / žalbe / potvrde	Članstvo	Kontakti	Follow up	Ostalo	Ukupno upita	Ukupno poziva
Siječanj	19	/	22	68	9	11	25	22	37	213	171
Veljača	26	/	18	64	3	15	39	30	44	239	176
Ožujak	18	18	18	62	5	19	36	23	30	229	171
Travanj	25	25	21	61	1	5	16	26	25	205	160
Svibanj	28	19	21	41	4	15	18	21	16	183	144
Lipanj	26	/	34	51	3	13	14	26	16	183	139
Srpanj	24	/	23	47	23	9	9	28	40	203	163
Kolovoz	14	/	15	36	8	7	13	15	49	157	125
Rujan	21	/	20	77	4	12	34	27	40	235	180
Listopad	32	/	15	62	13	12	14	41	38	227	191
Studen	20	/	21	48	10	3	9	27	53	183	148
Prosinac	18	/	15	25	5	7	19	16	14	119	103
Ukupno	271	62	243	642	88	128	246	302	402	2384	1871
%	11	3	10	27	4	5	10	13	17	100%	

U razdoblju od 1. siječnja do 31. prosinca 2024. godine, na Hrvatsku liniju pomoći za rijetke bolesti zaprimljen je ukupno **1871 poziv**, pri čemu su evidentirana **2384 upita** korisnika oboljelih od rijetkih bolesti i članova njihovih obitelji.

Struktura zaprimljenih upita je sljedeća:

1. **302 poziva (13%)** odnosila su se na follow up korisnika.
2. **642 upita (27%)** bila su vezana uz ostvarivanje prava (iz socijalnog, zdravstvenog, mirovinskog i drugih sustava).
3. Sastavljeno je ukupno **88 pisanih dopisa (4%)**: žalbi, molbi, potvrda i donacija.
4. **271 poziv (11%)** odnosio se na individualno ili grupno psihološko savjetovanje, provedeno uživo, telefonski ili online.
5. **62 poziva (3%)** zaprimljena su tijekom rada Radno terapijskog savjetovališta (ožujak – svibanj).
6. U kategoriju „ostalo“ svrstano je **402 upita (17%)**, a obuhvaćaju javljanje novosti, upite vezane uz projekt *Mala želja, velika sreća* te razna nesvrstana pitanja.
7. **243 upita (10%)** bila su medicinske prirode – pitanja o bolestima, načinima liječenja i dostupnim terapijama.
8. **128 upita (5%)** odnosilo se na učlanjenje u Savez.
9. **246 upita (10%)** odnosilo se na povezivanje i kontakte s drugim osobama oboljelima od rijetkih bolesti.

1.2. Baza rijetkih bolesti



Baza trenutno sadržava podatke o više od 1200 članova oboljelih od rijetkih bolesti, uključujući informacije o njihovim dijagnozama, pravima i osobnim podacima. Obuhvaća više od 400 različitih dijagnoza, a broj učlanjenih korisnika Saveza kontinuirano raste, u prosjeku za 50 novih članova godišnje.

Baza ima iznimnu operativnu i stratešku vrijednost. U svakodnevnom radu Saveza omogućava brzo i učinkovito korištenje velike količine podataka. Našu bazu redovito koriste zdravstveni djelatnici svih profila, djelatnici pomagačkih profesija, studenti, predstavnici lokalnih i nacionalnih institucija, udruge pacijenata iz Hrvatske i inozemstva, poslovni partneri, akademska zajednica, mediji te sami pacijenti. Najčešće zaprimljeni upiti odnose se na kvantitativne podatke, koje zahvaljujući bazi možemo jednostavno pretražiti i pružiti korisnicima točne informacije.

Osim operativne vrijednosti, baza podataka predstavlja prvi i ključni korak u sustavnom prikupljanju i analizi podataka o rijetkim bolestima u Hrvatskoj, što do sada nije postojalo. Takva analiza ključan je alat za planiranje i izradu novog Nacionalnog programa za rijetke bolesti te donošenje informiranih odluka u području organizacije zdravstvene i socijalne zaštite oboljelih.

2. Projekti i programi Saveza

2.1. Trogodišnji program „Resursni centar za rijetke bolesti“ – prva i druga godina provedbe



MINISTARSTVO RADA, MIROVinskOGA
SUSTAVA, OBITELJI I SOCIJALNE POLITIKE

- **Trogodišnji program** sufinanciran sredstvima Ministarstva rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike
- **Partner na programu:** Hrvatski zavod za socijalni rad – područni ured Pula
- Do kraja svibnja 2024. trajala je prva godina provedbe programa, a 1. lipnja 2024. počela je druga godina provedbe programa

- Za **prvu godinu** odobren je iznos od **25.000,00 €**, dok je za **drugu godinu** odobreno sufinanciranje u iznosu od **32.500,00 €**
- Tijekom prve godine provedbe **ostvareni** su sljedeći **rezultati**:
 - 1527 upita
 - 238 sati psihološkog savjetovanja
 - 502 odgovora na upite/savjetovanja o pravima
 - 53 volontera studenata pomagačkih zanimanja - uključeno u pružanje psihosocijalne podrške 1 na 1
 - 50 djece i roditelja savjetovano o primjeni radne terapije
 - provođenje radne terapije s 15 djece korisnika jednom tjedno
 - kontinuirano savjetovanje i edukacija roditelja
 - min. 200 odgovora na medicinske upite
 - obilježen Međunarodni dan rijetkih bolesti i organizirana Nacionalna konferencija za rijetke bolesti
 - kontinuirana i redovita suradnje s institucijama (područni uredi Zavoda za socijalni rad, HZZO, Zavod za vještačenje i profesionalnu rehabilitaciju, Hrvatski zavod za mirovinsko osiguranje, medicinske ustanove i liječnici itd.) vezano uz ostvarivanje prava članova koji boluju od rijetkih bolesti
 - 30 medijskih objava o Savezu.
 - 7 objava na web stranici Saveza i više od 24 objave na društvenim mrežama Saveza (Facebook i Instagram).
- U drugoj godini provedbe uspješno radimo na ostvarivanju sljedećih rezultata:
 - Odgovaranje na min. 1000 upita na liniji pomoći
 - min. 200 sati psihološkog savjetovanja
 - sudjelovanje min. 15 volontera
 - uspostavljanje suradnje s nadležnim ustanovama i institucijama
 - obilježavanje Međunarodnog dana rijetkih bolesti uz popratnu kampanju
 - min. 10 medijskih objava o Savezu i min. 30 objava na web stranici i društvenim mrežama Saveza.

2.2. Trogodišnji program “Savjetovalište za rijetke bolesti – interdisciplinarni pristup za kvalitetnu podršku” – druga i treća godina provedbe

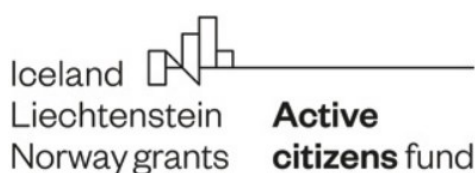


REPUBLIKA HRVATSKA
Ministarstvo
zdravstva

- **Trogodišnji program** sufinanciran sredstvima Ministarstva zdravstva
- **Partneri na programu:** Hrvatski zavod za socijalni rad – područni ured Zagreb i područni ured Koprivnica
- Do kraja listopada 2024. trajala je druga godina provedbe programa, a od početka studenog traje treća godina provedbe

- Za svaku od tri godine provedbe odobreno je **godišnje sufinanciranje u iznosu od 13.272,28 €**
- Tijekom druge godine provedbe **ostvareni su sljedeći rezultati:**
 - kontinuirano pružanje podrške kroz interdisciplinarni pristup – odgovoreno na više od 1600 upita, a dodatno je 700 korisnika informirano o pravima (kroz suradnju s partnerskim područnim uredima Zavoda za socijalni rad, ažuriranje Priručnika o pravima i njegovu distribuciju u digitalnom i tiskanom obliku)
 - 230 sati psihološkog savjetovanja
 - 63 individualizirana radno terapijska savjetovanja
 - Podizanje svijesti javnosti kroz obilježavanje Međunarodnog dana rijetkih bolesti, utrku „Mnogi za rijetke“ i niz medijskih nastupa.
- S navedenim aktivnostima nastavljamo i u trećoj godini provedbe, uz dodatne edukativne aktivnosti koje će biti ostvarene uživo i online (kroz predavanja naših stručnih djelatnica) te kreiranje objava edukativnog sadržaja za web stranicu i društvene mreže Saveza, čime će edukativni sadržaj biti dostupan široj javnosti.

2.3. „Ženski stav za sustav!“ – Fond za bilateralnu suradnju



- Projekt financiran sredstvima Fonda za aktivno građanstvo u RH
- **Partner na projektu:** FRAMBU (Norveška)
- **Trajanje projekta:** 01.01.2024. – 31.05.2024. – uspješno završena provedba
- **Odobreni iznos:** 8.000,00 eura
- **Opis projekta:** Fond za bilateralnu suradnju predstavlja važan alat koji doprinosi jačanju suradnje između organizacija u području zdravstva, s posebnim naglaskom na rijetke bolesti kao globalni i zajednički izazov. Posebnost ovog područja ogleda se upravo u specifičnostima populacije koju obuhvaća. Zajednički interes Hrvatskog saveza za rijetke bolesti i partnerske organizacije FRAMBU iz Norveške temelji se na razumijevanju potreba korisnika s različitim dijagnozama rijetkih bolesti, razmjenu vlastitih iskustava te stalnom unaprjeđenju kvalitete usluga koje pružamo oboljelima i njihovim obiteljima. Kroz suradnju u okviru Fonda za bilateralnu suradnju fokusiramo se na daljnje umrežavanje međunarodnih organizacija koje djeluju u području rijetkih bolesti. Naglasak stavljamo na razmjenu iskustava u radu s korisnicima, dijeljenje provjerenih metoda i najboljih praksi koje naši zaposlenici svakodnevno primjenjuju, kao i na prijenos znanja u segmentima prava, sustava podrške, radne terapije i općeg pristupa osobama s rijetkim bolestima. Svrha svih predstavljenih aktivnosti jest poticanje međusobnog učenja i jačanje kapaciteta, što je često otežano zbog specifične

prirode rijetkih bolesti, nedostatka istraživanja na ovu temu te ograničenog broja organizacija koje djeluju u ovom području.

- **Ostvareni rezultati:**

- Održana tri stručna sastanka
- Održan webinar studentima radne terapije
- Organizirano studentsko putovanje u Norvešku – posjet Resursnom centru partnerske organizacije
- Održana tri radna sastanka
- Organiziran okrugli stol.

Navedenim ostvarenim rezultatima projekt je doprinio jačanju interdisciplinarnog pristupa osobama s rijetkim bolestima, poboljšanju suradnje organizacija koje rade s osobama s rijetkim bolestima na europskoj razini te stvaranju prostora za dijeljenje dobrih praksi i razmjenu među stručnjacima.

2.4. „Mala želja, velika sreća“ – Zaklada Hrvatska za djecu



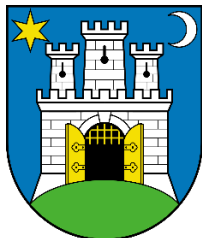
- **Opis projekta:**

Program „Mala želja, velika sreća“ uspješno je proveden prema planu, s ciljem pružanja konkretne podrške djeci oboljeloj od rijetkih bolesti i njihovim obiteljima, osobito onima u financijski izazovnim okolnostima. Program je bio primarno usmjeren na osiguravanje esencijalnih potrepština, uključujući higijenske proizvode, lijekove, vitamine, školski pribor, kao i potrebnu odjeću i obuču za djecu predškolske i školske dobi. Od ukupno **100 korisnika**, njih **95 bilo je vrtićkog i školskog uzrasta**, dok je **5 korisnika bila novorođenčad**, zajedno s njihovim roditeljima. Svim obiteljima osigurana je planirana pomoć, čime su zadovoljene njihove osnovne potrebe.

Posebna pažnja posvećena je kvalitetnoj i otvorenoj komunikaciji s obiteljima – kontakt je bio opsežan, jasan i kontinuiran, što je omogućilo pružanje pravovremene i učinkovite podrške te uspješno ispunjavanje svih programskih obveza. Zadovoljstvo korisnika najbolje se očitovalo kroz brojne pozitivne povratne informacije i iskrene izraze zahvalnosti, što potvrđuje uspješnost provedbe i pozitivan utjecaj programa na sve uključene obitelji.

- **Trajanje projekta:** 1.9.2024. – 30.11.2024. – uspješno završena provedba
- **Odobreni iznos:** 19.956,61 €

2.5. Projekti Grada Zagreba: „Savjetovalište za rijetke bolesti – sustav sveobuhvatne podrške“ i „Razvoj studentske linije za rijetke bolesti“



Hrvatski savez za rijetke bolesti već niz godina uspješno surađuje s nadležnim gradskim uredima Grada Zagreba. Ova suradnja ostvaruje se kroz projekte manjeg opsega koje Grad Zagreb sufinancira putem sredstava namijenjenih udrugama koje djeluju u području zdravstva te kroz projekte socijalnog i humanitarnog značaja. Takvi projekti nadopunjuju aktivnosti Saveza i doprinose radu Resursnog centra za rijetke bolesti.

Projekt „Savjetovalište za rijetke bolesti – sustav sveobuhvatne podrške“ osnažuje temeljne aktivnosti Saveza, osobito kroz ažuriranje, tisak i distribuciju **Priručnika o pravima**, kao i kroz sufinanciranje troškova održavanja Baze rijetkih bolesti.

Paralelno, projekt „Razvoj studentske linije za rijetke bolesti“ unapređuje rad volonterskog tima sastavljenog od studenata završnih godina medicine. Projekt uključuje njihovu edukaciju, odgovaranje na medicinske upite osoba oboljelih od rijetkih bolesti, organizaciju **Studentskog skupa o rijetkim bolestima** te distribuciju edukativne brošure za medicinske djelatnike, pod nazivom „**Rijetka infoteka za medicinske djelatnike**“, koju su studenti izradili kroz prethodne projekte pod pokroviteljstvom Grada Zagreba.

U oba projekta ostvaren je značajan doprinos suradnjom sa zagrebačkim domovima zdravlja, koji su omogućili distribuciju Priručnika i edukativne brošure široj stručnoj javnosti.

Projekt „Savjetovalište za rijetke bolesti – sustav sveobuhvatne podrške“ provodi se u razdoblju od **1. rujna 2024. do 31. siječnja 2025.**, uz odobreno sufinanciranje u iznosu od **3.200,00 €**.

Projekt „Razvoj studentske linije za rijetke bolesti“ traje od **1. rujna 2024. do 28. veljače 2025.**, uz odobreno sufinanciranje od **1.495,00 €**.

2.6. Savez kao partner u ERASMUS+ projektima



Tijekom 2024. godine, Savez je nastavio uspješnu suradnju sa španjolskom organizacijom **Isabel Gemio** kroz dva **ERASMUS+ projekta**, sufinancirana od strane Europske unije, usmjerena na unapređenje rada s osobama koje boluju od rijetkih bolesti.

Projekt „Quality Youth Mentoring for Inclusion“

Projekt je uspješno završen u prosincu 2024. godine. Tijekom provedbe, tim sastavljen od nacionalnih organizacija iz različitih država članica EU razvio je mentorski program namijenjen osnaživanju djece i mladih oboljelih od rijetkih bolesti. Program je usmjeren na povezivanje mladih koji se suočavaju sa sličnim izazovima diljem Europe, pružajući im priliku da postanu mentori i „velika braća“ drugim oboljelima.

Kao dio aktivnosti projekta, **17. prosinca 2024. godine** Savez je organizirao multiplikacijski događaj u **Centru za zdravlje mladih u Zagrebu**, gdje su rezultati projekta predstavljeni predstavnicima udruga članica, suradničkih organizacija, volonterima i članovima Saveza.

- **Trajanje projekta:** 1. 1. 2023. – 1. 1. 2025. (provedba uspješno završena)
- **Cilj:** Umrežavanje nacionalnih organizacija za rijetke bolesti i razvoj programa mentorstva za mlade oboljele osobe
- **Odobreni iznos za Savez:** 9.000 €

Projekt „Educational Aid Kits in the Field of Rare Diseases: Bringing the Reality of Rare Diseases to VET Education“

Paralelno, tijekom 2024. godine nastavljena je provedba projekta usmjerenog na izradu edukativnih materijala o rijetkim bolestima za profesore i studente unutar **VET (strukovnih) obrazovnih programa** iz područja zdravstva. Materijali će pomoći u boljoj pripremi budućih zdravstvenih stručnjaka za rad s osobama koje boluju od rijetkih bolesti, doprinoseći razumijevanju specifičnih potreba ove populacije.

- **Trajanje projekta:** 1. 9. 2023. – 31. 8. 2025.
- **Cilj:** Izrada edukativnih materijala specifičnih za područje rijetkih bolesti, namijenjenih profesorima i studentima VET programa
- **Odobreni iznos za Savez:** 17.476,00 €

3. Aktivnosti i događaji na nacionalnoj razini

3.1. Suradnja s institucijama

Savez je i tijekom 2024. godine nastavio uspješnu suradnju s institucijama koje djeluju u području zdravstva i socijalne skrbi, s ciljem poboljšanja sustava skrbi za osobe oboljele od rijetkih bolesti i njihove obitelji. Također, kontinuirano prati zakonske i druge promjene u ovom području te pravovremeno informira svoje članove. Od posebne važnosti ističe se suradnja s **Ministarstvom zdravstva i Ministarstvom rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike**.

Ministarstvo zdravstva nastavilo je organizirati online sastanke s udrugama koje se bave pravima pacijenata, na kojima predstavnici udruga imaju priliku iznijeti probleme s kojima se pacijenti suočavaju prilikom korištenja zdravstvenih usluga i ostvarivanja prava iz sustava zdravstvene skrbi, sve s ciljem unaprjeđenja zdravstvenog sustava. Tijekom 2024. godine održano je pet takvih sastanaka, na kojima su sudjelovale socijalne radnice Saveza, **Nikolina Čović i Ivana Hrastar**.

Tijekom 2024. godine, Savez je aktivno sudjelovao u radu **Povjerenstva za rijetke bolesti pri Ministarstvu zdravstva**, gdje je predsjednica Saveza, **Sara Bajlo**, sudjelovala na radnim sastancima te doprinosila kreiranju prijedloga novog **Nacionalnog programa za rijetke bolesti**.

Ministarstvo rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike organiziralo je **29. siječnja 2024. godine** sastanak na temu rijetkih bolesti. U ime Saveza na sastanku je sudjelovala socijalna radnica Ivana Hrastar, uz predstavnike **Koalicije udruga u zdravstvu** te udruga **Dravet sindrom Hrvatska i Debra Hrvatska**. Cilj sastanka bio je potaknuti suradnju te upoznati nadležno Ministarstvo s izazovima s kojima se susreću udruge koje okupljaju mali broj članova, kao što je to slučaj kod udruga koje djeluju u području rijetkih bolesti, budući da od mnogih rijetkih bolesti u Hrvatskoj boluje vrlo mali broj osoba.

Nadalje, Savez nastavlja suradnju sa **Saborskim odborom za zdravstvo i socijalnu politiku**, pri čemu aktivno zagovara proglašenje **Nacionalnog dana rijetkih bolesti**, kako bi se dodatno istaknuli ključni problemi vezani uz rijetke bolesti na nacionalnoj razini (npr. nepostojanje registra oboljelih, potreba za donošenjem novog Nacionalnog plana za rijetke bolesti) te ukazalo na važnost međusektorske suradnje u ovom području.

3.2. Suradnja s odgojno-obrazovnim institucijama

Kada je riječ o suradnji s odgojno-obrazovnim institucijama, posebno ističemo dugogodišnje partnerstvo s **Medicinskim fakultetom u Zagrebu**, konkretno kroz projekt **Studentske linije pomoći za rijetke bolesti**. Rad ove linije temelji se na volonterskom angažmanu studenata medicine, a tijekom godina postala je važan dio sustava podrške našim članovima. Naši članovi

s povjerenjem se obraćaju studentima, znajući da će dobiti točne, detaljne i pravovremene odgovore na svoja medicinska pitanja.

U traženju odgovora studenti koriste renomirane baze i izvore kao što su **Genetic and Rare Diseases Information Center (GARD)**, **National Institutes of Health (NIH)** i **Orphanet**. Za specifične informacije koje nije moguće pronaći samostalno, studenti konzultiraju liječnike specijalizirane za rijetke bolesti ili određena medicinska područja.

Osim toga, studenti aktivno sudjeluju u pisanju stručnih članaka, kao i 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.

Posebno ističemo da je **Studentska linija pomoći za rijetke bolesti** i ove godine, već petu godinu zaredom, uspješno organizirala **Studentski skup o rijetkim bolestima**. Skup je održan **27. travnja 2024. godine** na Medicinskom fakultetu u Zagrebu, a ovogodišnja tema bile su rijetke neurološke bolesti. Održana su stručna predavanja i panel diskusije, na kojima su sudjelovali liječnici, predstavnici organizacija i drugi stručnjaci.

Također, nastavljena je suradnja sa Savezom na organizaciji **Zoom ciklusa predavanja „Upoznaj rijetke“**, čime studentima omogućujemo stjecanje dodatnog znanja o potrebama pacijenata, načinima liječenja, dostupnim uslugama i smjernicama za usmjeravanje pacijenata ka cjelovitoj skrbi.

Ponosni smo što naša mreža suradnje s odgojno-obrazovnim ustanovama kontinuirano raste i danas obuhvaća sve razine obrazovanja – od predškolskog do visokoškolskog. Tijekom 2024. godine održali smo niz predavanja i psihoedukativnih radionica na različitim fakultetima: **Pravni fakultet u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Zdravstveno veleučilište u Zagrebu, Medicinski fakultet u Zagrebu, Osijeku i Rijeci te Sveučilište Sjever u Varaždinu.**

Uz predavanja, nastavili smo uspješnu suradnju sa **Studijskim centrom socijalnog rada**, omogućivši praksu za deset studentica socijalnog rada, čime smo im pružili priliku da steknu praktično iskustvo u radu s osobama oboljelima od rijetkih bolesti.

Suradnja s vrtićima, osnovnim i srednjim školama ostvarena je i kroz kampanju povodom Međunarodnog dana rijetkih bolesti **„S rijetkima svaki dan, a ne svake prijestupne“**. Vrtići i škole pridružili su nam se slanjem brojnih učeničkih radova – kolaža na temu rijetkih bolesti – i tako aktivno doprinijeli podizanju svijesti o životu s rijetkim bolestima među djecom i mladima.

3.3. Suradnja s udrugama članicama

Savez trenutno okuplja **36 udruga članica**, među kojima je i jedna nova udruga koja nam se pridružila u 2024. godini – **Niemann Pick Hrvatska**, na čijem je čelu predsjednica gđa. **Diana Takač**.

S udrugama članicama redovito razmjenjujemo informacije i znanja, s ciljem unaprjeđenja kvalitete života osoba oboljelih od rijetkih bolesti, ali i poboljšanja zdravstvenog i socijalnog sustava skrbi za oboljele.

Tijekom protekle godine, psihologinja Saveza **Željka Koprivnjak**, socijalne radnice **Ivana Hrastar** i **Nikolina Čović** te stručna suradnica **Ida Mirković Knaus** održale su niz predavanja namijenjenih udrugama članicama i njihovim članovima. Predavanja su bila fokusirana prvenstveno na prava u sustavu socijalne skrbi te na važnost pružanja psihološke podrške osobama oboljelima od rijetkih bolesti i članovima njihovih obitelji.

Osim toga, aktivno smo sudjelovali – uživo, online ili putem objava na web stranici i društvenim mrežama Saveza – u različitim aktivnostima i događanjima koje su organizirale naše udruge članice. Posebno bismo istaknuli sudjelovanje u obilježavanju važnih datuma posvećenih podizanju svijesti o specifičnim rijetkim dijagnozama.

- Ožujak mjesec posvećen mijelomu
- Travanj mjesec posvećen Anderson Fabry bolesti
- 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
- Svake godine druge subote u svibnju (11.5.2024.) obilježavamo svjetski Dan svjesnosti o Cornelia De Lange sindromu
- 12.5. Svjetski dan svjesnosti o fibromijalgiji
- 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 20
- 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
- 26.9. Svjetski dan svjesnosti o amiloidozi
- 27.9. Europski Dan Mijeloma
- 1.10. Međunarodni Gaucher dan
- Listopad – mjesec svjesnosti o disautonomiji
- Listopad – mjesec svjesnosti o Frett sindromu
- Listopad – mjesec svjesnosti o bolestima jetre
- 7.10. Dan svjesnosti o neuralgiji trigeminusa
- Svjetski dan vida, 10. listopada 2024
- 19.10. Međunarodni dan Niemann-Pickove bolesti
- 25-31.10. Međunarodni tjedan svjesnosti o buloznoj epidermolizi.

3.4. Obilježavanje Međunarodnog dana rijetkih bolesti

Pod sloganom „S rijetkima svaki dan, a ne svake prijestupne“, obilježili smo Međunarodni dan rijetkih bolesti, pod pokroviteljstvom Ministarstva zdravstva Republike Hrvatske, Ministarstva rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike, kao i pod pokroviteljstvom Grada Zagreba, u suorganizaciji s Gradskim uredom za socijalnu zaštitu, zdravstvo, branitelje i osobe s invaliditetom.

Tijekom obilježavanja provedene su sljedeće aktivnosti:

- Medijska kampanja „S rijetkima svaki dan, a ne svake prijestupne“ uključivala je objave na društvenim mrežama s fotografijama stručnjaka, voditelja udruga pacijenata i suradnika, s ciljem javnog priznanja njihova predanog rada i pružanja podrške osobama oboljelima od rijetkih bolesti.
- Organiziran je nagradni natječaj za škole i vrtiće, u kojem su sudjelovali učenici i vrtičke skupine izrađujući kolaže na temu rijetkih bolesti. Radovi su objavljeni na društvenim mrežama Saveza, a za prva tri mjesta osiguran je nagradni fond.
- Za najmlađe članove izrađena je i distribuirana posebna bojanka, dok su svi sudionici, iz cijele Hrvatske, primili promotivne paketiće.
- Na dan 29. veljače organizirano je javno okupljanje u Paviljonu na Zrinjevcu, gdje smo se družili s građanima, informirali ih o rijetkim bolestima te podijelili promotivne

materijale. U suradnji sa studentima Medicinskog fakulteta u Zagrebu održan je i kviz znanja o rijetkim bolestima.

- Veliki broj gradova diljem Hrvatske pridružio nam se osvjetljavanjem svojih simbola ljubičastom bojom, upravo 29. veljače, u znak podrške oboljelima.
- Na dan obilježavanja, u hotelu Zonar u Zagrebu, održan je i Stakeholder Talk, koji je okupio stručnjake i predstavnike institucija. Tijekom susreta održane su dvije rasprave na ključne teme: izrada Nacionalne strategije za rijetke bolesti te izazovi i potrebe svakodnevne skrbi za oboljele.

3.5. Humanitarna utrka “Mnogi za rijetke”

U suradnji s tvrtkom Proqlea, Savez je organizirao humanitarnu utrku „Mnogi za rijetke“, koja je održana na Jarunu, 7. rujna 2024. godine.

Cilj događanja bio je podizanje svijesti o rijetkim, neizlječivim i malignim bolestima, važnosti dostupnosti najnovijih terapija te potrebi za pružanjem sveobuhvatne podrške obiteljima koje se suočavaju s teškim dijagnozama.

Za posjetitelje su tijekom događaja bile organizirane brojne aktivnosti: sportska natjecanja, edukativne radionice te zabavni program. Posebnu pažnju privukao je poznati atletičar i humanitarac Marko Kos, koji je bio ambasador događaja. On je, u humanitarne svrhe, trčao 12 sati prije profesionalne utrke, gurajući djecu s teškoćama u razvoju u kolicima, čime im je omogućio aktivno sudjelovanje u sportskim aktivnostima.

U sklopu događanja, građanima je bilo omogućeno i besplatno mjerenje šećera, krvnog tlaka i kolesterola, čime je dodatno potaknuto razmišljanje o važnosti brige za vlastito zdravlje.

3.6. Mala želja, velika sreća

Uz prethodno opisani projekt „Mala želja, velika sreća“, koji je financijski podržala Zaklada Hrvatska za djecu, Savez je i ove godine organizirao već tradicionalnu božićnu akciju „Mala želja, velika sreća“.

U suradnji s globalnom IT i telekomunikacijskom tvrtkom, uspješno smo ispunili želje 34 djece i mladih oboljelih od rijetkih bolesti. Tijekom studenoga prikupljali smo njihove želje, koje su zahvaljujući velikodušnoj podršci donatora ostvarene uoči Božića.

Želje naših malih heroja bile su raznolike – od slatkiša, igračaka, igrica i Lego kockica, pa sve do skupljih poklona poput električnih romobila, tableta, automobila na akumulator, terapija u Sloveniji te specijaliziranih autosjedalica za djecu s teškoćama u razvoju.

Akcija „Mala želja, velika sreća!“ i ove godine pokazala je koliko zajedništvo, ljubav i suosjećanje mogu uljepšati svakodnevicu. Svaka ostvarena želja izmamila je osmijeh na lice djeteta i njegove obitelji.

Hvala svima koji su svojim doprinosom pomogli u stvaranju ovih dragocjenih i dirljivih trenutaka!

4. Aktivnosti na međunarodnoj razini i međunarodna mreža suradnje

4.1. Regionalna suradnja

I tijekom 2024. godine uspješno smo nastavili suradnju s organizacijama za rijetke bolesti iz susjednih zemalja – Srbije, Bosne i Hercegovine, Slovenije i Sjeverne Makedonije. Ova suradnja izuzetno je važna, jer omogućuje međusobno povezivanje članova, osobito kada je riječ o osobama koje su jedine s određenom dijagnozom u vlastitoj zemlji. Također, suradnja doprinosi razmjeni ideja, iskustava i dobrih praksi.

Tijekom godine sudjelovali smo na petoj konferenciji „Caring for Rare“ u organizaciji NORBS-a, a ujedno smo organizirali i **Regionalni sastanak pacijenata te Regionalni trening za udruge**.

Oba događaja održana su 10. rujna u hotelu Zonar u Zagrebu.

Na Regionalnom sastanku pacijenata sudjelovala je i dr. sc. Tamara Žigman, dr. med., specijalist pedijatar s užom specijalizacijom iz medicinske genetike, koja je prisutnima odgovarala na individualna pitanja, predstavila najnovije informacije iz područja liječenja te ih pozvala da se, u slučaju dodatnih pitanja, slobodno obrate Zavodu za medicinsku genetiku i bolesti metabolizma. Pacijenti su pritom imali priliku razmijeniti iskustva te usporediti dijagnostičke i terapijske pristupe u Hrvatskoj i susjednim zemljama, a sve kako bi o primjerima dobre prakse mogli razgovarati i sa svojim liječnicima.

Regionalni trening za udruge okupio je trideset predstavnika udruga iz Hrvatske, Bosne i Hercegovine, Republike Srpske i Srbije.

Ciljevi treninga bili su:

- Pružiti praktična znanja i vještine predstavnicima udruga kako bi učinkovitije razumjeli procese upravljanja i zastupanja interesa pacijenata;
- Osnažiti voditelje udruga za kvalitetnije obavljanje svojih zadataka i postizanje ciljeva u korist pacijenata i zajednice;
- Omogućiti umrežavanje i razmjenu iskustava među predstavnicima udruga, potičući suradnju i zajedničke inicijative;
- Pružiti podršku udrugama u njihovim aktivnostima, uključujući savjete o komunikaciji s medijima, donatorima i ostalim dionicima.

Prije same organizacije treninga proveli smo istraživanje potreba među voditeljima udruga, kako bismo identificirali najvažnije teme i područja koja zahtijevaju dodatnu podršku. Sudionici su imali priliku aktivno sudjelovati na radionicama posvećenima temama vođenja udruga, komunikacije, prikupljanja sredstava (fundraisinga) te važnosti sudjelovanja pacijenata u procesu procjene zdravstvenih tehnologija (**HTA – Health Technology Assessment**).

4.2. Međunarodna suradnja

14. svibnja 2024. godine, u Bruxellesu je održan CNA sastanak, usmjeren na strategije pozicioniranja tematike rijetkih bolesti u kontekstu nadolazećih izbora za Europski parlament. Tijekom sastanka raspravljalo se i o nacionalnim programima za rijetke bolesti te o aktivnostima koje doprinose unaprjeđenju suradnje između nacionalnih saveza i organizacije EURORDIS.

Neposredno nakon CNA sastanka, 15. i 16. svibnja održana je i **Europska konferencija o rijetkim bolestima i lijekovima za rijetke bolesti (ECRD)**. Sudionici su tijekom dvodnevne konferencije imali priliku upoznati se s najnovijim istraživanjima i inovacijama iz područja rijetkih bolesti te sudjelovati u raspravama koje su obuhvatile teme poput dostupnosti terapija i specijaliziranih tretmana, financiranja razvoja novih terapija te važnosti mentalnog zdravlja u skrbi za osobe oboljele od rijetkih bolesti. Konferencija je bila posvećena i umrežavanju dionika, a završena je formiranjem otvorenog pisma europskim i nacionalnim institucijama s jasno definiranim očekivanjima zajednice okupljene oko rijetkih bolesti.

Na CNA sastanku i ECRD konferenciji Savez su predstavljale Ivana Hrstar i Ida Mirković Knaus.

Naša psihologinja Željka Koprivnjak sudjelovala je 10. srpnja 2024. godine na prvom **SMEExchange webinaru pod nazivom „No Health Without Mental Health“**, koji je organizirala tvrtka Blueprint Medicines. Webinar je bio namijenjen osobama uključenima u podršku oboljelima od sistemske mastocitoze, kao i samim pacijentima.

Stručnjak za mentalno zdravlje, Matt Bolz-Johnson iz EURORDIS-a, dao je uvod u utjecaj rizičnih i zaštitnih psihosocijalnih faktora na mentalno zdravlje, s posebnim naglaskom na stresore povezane s rijetkošću dijagnoze i njihov utjecaj na pacijente i njihove obitelji. Predstavljene su stručne i zagovaračke aktivnosti koje provodi EURORDIS, a prikazani su i rezultati ankete o problemima mentalnog zdravlja i izazovima s kojima se suočavaju oboljeli. U praktičnom dijelu webinaru, raspravljalo se o konkretnim načinima odgovora na te potrebe, uz naglasak na važnost edukacije i senzibilizacije medicinskih djelatnika, kao i pružanja individualne i grupne psihološke podrške oboljelima i njihovim obiteljima.

U studenome 2024. godine, naša tajnica Ida Mirković Knaus sudjelovala je na **Rare Disease Week-u u Bruxellesu**, gdje je imala priliku razgovarati sa zastupnicima Europskog parlamenta o ključnim temama vezanim uz rijetke bolesti. Tijekom susreta naglasila je važnost međunarodne suradnje i prekogranične zdravstvene zaštite za oboljele, kao i potrebu za donošenjem europske strategije koja bi sustavno pristupila izazovima rijetkih bolesti. Poseban naglasak stavljen je na daljnji razvoj Europskih referentnih mreža (ERN), osiguranje europskog financiranja projekata i istraživanja u ovom području te formiranje intergrupe za rijetke bolesti unutar Europskog parlamenta.

Tijekom boravka ostvareni su i značajni kontakti s ključnim predstavnicima Europskog gospodarskog i socijalnog odbora, što dodatno doprinosi jačanju suradnje na europskoj razini. Ova aktivnost bila je važan korak u osiguravanju vidljivosti teme rijetkih bolesti u radu novoizabranog saziva Europskog parlamenta.

Sudjelovanje na Europskom forumu pacijenata srednje i istočne Europe

Predsjednica Saveza, **Sara Bajlo**, sudjelovala je na ovogodišnjem, trećem po redu, **Europskom forumu pacijenata srednje i istočne Europe, održanom u Varšavi od 26. do 27. rujna 2024.** godine. Forum je okupio brojne predstavnike pacijenata te predstavnike industrije iz zemalja srednje i istočne Europe, s ukupno oko 60 sudionika.

Ovogodišnji Forum bio je posvećen izazovima i prilikama vezanim uz razvoj zdravstvenih tehnologija, digitalizaciju zdravstvenog sektora te ulozi pacijenata u tim procesima. Rasprave su okupile stručnjake iz različitih područja, uključujući predstavnike pacijenata, zdravstvene djelatnike i tehnološke inovatore. Ključne teme uključivale su primjenu umjetne inteligencije u zdravstvu, procjenu zdravstvenih tehnologija (HTA), te etičke i ekonomske aspekte upravljanja zdravstvenim podacima pacijenata.

Na Forumu je posebno istaknuta važnost digitalne transformacije u zdravstvu, pri čemu pacijenti imaju ključnu ulogu. Iako tehnologija nudi velik potencijal za poboljšanje zdravstvenih usluga, uočeni su izazovi u implementaciji, osobito u pogledu povjerenja, privatnosti i ekonomske održivosti. Zaključeno je kako je nužno dodatno ulagati u edukaciju i suradnju svih dionika kako bi se omogućila uspješna primjena inovacija u zdravstvenom sektoru.

Dana 16. veljače 2024. godine, u Rimu je održan drugi transnacionalni sastanak u sklopu **Erasmus+ projekta „Quality Youth Mentoring for Inclusion“**. Cilj projekta je povezivanje i stvaranje mreže podrške među mladima oboljelima od rijetkih bolesti kroz program mentorstva. Mentori – osobe koje žive s rijetkom dijagnozom – pružat će podršku mlađim osobama suočenima s rijetkom bolešću, oslanjajući se na vlastito iskustvo i izazove s kojima se susreću.

Partneri na projektu su: **Fundación Isabel Gemio, Federación ASEM, Parent Project Muscular Dystrophy, Cyprus Alliance for Rare Diseases** te **Hrvatski savez za rijetke bolesti**. Tijekom sastanka svi partneri predstavili su dosad ostvarene projektne aktivnosti te je postignut dogovor o daljnjim zadacima i planiranim aktivnostima. Uskoro će započeti aktivnosti usmjerene na uključivanje osoba s rijetkim bolestima koje žele sudjelovati u mentorstvu. Na sastanku je, u ime Saveza, sudjelovala **Ida Mirković Knaus**.

Početkom travnja, naše zaposlenice **Laura Šubarić** i **Ida Mirković Knaus** boravile su na dvodnevnom studijskom posjetu **FRAMBU-u**, resursnom centru za rijetke bolesti u Norveškoj. Tijekom posjeta imale su priliku upoznati se s načinom rada FRAMBU centra, sudjelovati u njihovim aktivnostima te razmijeniti iskustva i dobre prakse u radu s pojedincima i obiteljima oboljelima od rijetkih bolesti.

Posjet je organiziran u sklopu projekta „**Ženski stav za sustav**“, financiranog sredstvima **Fonda za bilateralnu suradnju (Active Citizens Fund)**. Ovakva studijska putovanja važan su doprinos jačanju međunarodne suradnje te prilika za razmjenu iskustava koja mogu doprinijeti unaprjeđenju položaja obitelji suočenih s rijetkim bolestima.

Dana **26. travnja 2024. godine**, Hrvatski savez za rijetke bolesti sudjelovao je na **XXVII Forumu otvorenog društva**, pod nazivom *“Utjecaj civilnog društva na izborne procese i raspravu o izborima za Europski parlament 2024.”*, održanom u Tallinnu, Estonija.

Našu organizaciju predstavljala je djelatnica **Iris Jašarević**, koja je imala priliku sudjelovati u raspravama o budućnosti fonda **Active Citizens Fund (ACF)** te diskutirati o srodnim temama s predstavnicima organizacija civilnog društva iz različitih zemalja Europske uni

5. Suradnja s farmaceutskim tvrtkama

5.1. AstraZeneca – obilježavanje Svjetskog dana zdravlja

U suradnji s tvrtkom **AstraZeneca**, **7. travnja 2024. godine** obilježili smo **Svjetski dan zdravlja**. Tim povodom, u **Zoološkom vrtu Grada Zagreba**, organiziran je kratki događaj kojim su rijetke bolesti stavljene u središte pažnje.

Kroz druženje u opuštenoj atmosferi, posjetitelji su imali priliku saznati više o simbolici zebre – prepoznatljivom znaku rijetkih bolesti – te naučiti zašto upravo ona simbolizira ovu skupinu bolesti. Za najmlađe je bila organizirana i kreativna radionica.

Ovakvi događaji iznimno su važni za podizanje svijesti i senzibilizaciju javnosti, a tom prilikom prisutnima se obratila i tajnica Saveza, **Ida Mirković Knaus**.

5.2. Pfizer – Collaborate Community

Tijekom godine aktivno smo sudjelovali kao dio **Collaborate Community** inicijative, koju okuplja farmaceutska tvrtka **Pfizer**. U sklopu ove zajednice, organizirano je više online sastanaka radnih skupina, na kojima su se raspravljali izazovi i problemi vezani uz rijetke bolesti u odrasloj dobi.

Jedan od ključnih događaja bio je **Collaborate Summit**, održan **17. i 18. listopada u Pragu**, gdje su se sudionici okupili kako bi podijelili iskustva i razmijenili ideje za unaprjeđenje skrbi za oboljele. Tijekom godine, grupa je radila na izradi korisnih materijala, čija je objava planirana za **2025. godinu**.

U ime Saveza, na sastancima i događanjima sudjelovala je naša tajnica **Ida Mirković Knaus**, aktivno doprinosivši razmjeni znanja i iskustava unutar zajednice.

5.3. AstraZeneca – Patient Advocacy Advisory Board

Dana **31. ožujka 2024. godine**, održan je **Patient Advocacy Advisory Board** pod temom „*Empowering advocacy for rare diseases*“, organiziran od strane tvrtke **AstraZeneca**. Događaju su prisustvovali predstavnici Saveza iz Hrvatske, Srbije, Slovenije i Bugarske.

U ime Hrvatskog saveza za rijetke bolesti sudjelovala je predsjednica Saveza, **Sara Bajlo**. Tijekom sastanka, razmjenjivana su mišljenja o izazovima i nezadovoljenim potrebama pacijenata u pojedinim državama, kao i o mogućnostima poboljšanja dostupnosti informacija za pacijente – uključujući javno dostupne informacije o bolestima, dijagnostici i terapijskim opcijama.

Predstavljeni su i primjeri dobre prakse koje provodi **EURORDIS**, a koji su poslužili kao osnova za razmjenu iskustava među sudionicima.

5.4. Salus – Q&A događaj o Wilsonovoj bolesti

Dana **26. travnja 2024. godine**, u prostoru **Kaptol Boutique Cinema u Zagrebu**, održan je poseban **Q&A događaj** namijenjen pacijentima oboljelima od **Wilsonove bolesti**.

Na događaju su sudjelovali predsjednica Saveza, **Sara Bajlo**, te **dr. med. Vibor Šeša**, specijalist gastroenterologije, s posebnim fokusom na Wilsonovu bolest.

Sudionicima su predstavljena najnovija saznanja i informacije vezane uz dijagnostiku, liječenje i svakodnevni život s ovom rijetkom bolešću. Poseban naglasak stavljen je na otvoreni dijalog – pacijenti su imali priliku postavljati pitanja dr. Šeši, razmijeniti iskustva te dobiti stručne savjete iz prve ruke.

5.5. Alnylam Pharmaceuticals- QUEST Digital Workshop Series

Predstavnica Saveza, **Sara Bajlo**, sudjelovala je **6. i 7. lipnja 2024.** na drugoj online radionici u sklopu "**QUEST Digital Workshop Series**", koju provodi **Alnylam Pharmaceuticals**. Radionica je bila usmjerena na završne faze zagovaranja temeljenog na dokazima – prikupljanje i korištenje relevantnih podataka, dijeljenje informacija s ključnim dionicima te planiranje aktivnosti koje vode ka postizanju konkretnih promjena za osobe s rijetkim bolestima. Sudjelovanjem na radionici Savez je dodatno osnažio svoje kapacitete za provođenje učinkovitih zagovaračkih aktivnosti na nacionalnoj i europskoj razini.

6. Medijska prisutnost

Tijekom protekle godine ostvarili smo značajnu i kontinuiranu suradnju s medijima, sudjelujući u brojnim televizijskim i radijskim emisijama, kao i intervjuima te člancima na online portalima.

Najveći interes medija za temu rijetkih bolesti i rad Saveza, očekivano, zabilježen je tijekom veljače i ožujka – ususret i nakon obilježavanja **Međunarodnog dana rijetkih bolesti**. Posebnu pažnju medija privukla je i humanitarna utrka „**Mnogi za rijetke**“, koja je dodatno doprinijela vidljivosti rijetkih bolesti u javnosti.

S obzirom na dugogodišnji rad Saveza i kontinuirano podizanje svijesti o potrebama oboljelih, bilježimo pozitivan trend: interes medija sve se više širi i na ostale dijelove godine, ne ostajući isključivo vezan za određene datume.

U nastavku donosimo pregled gostovanja i medijskih objava:

TELEVIZIJA

Hrvatska radiotelevizija, emisija “Dobro jutro Hrvatska”

Nova tv, “Dnevnik”

Televizija Slavonije i Baranje, “Otvoreni studio”

Mreža TV, „Ključ zdravlja“

RADIO

Radio 92, Slavonski brod

Radio Sljeme

Media Servis

Radio Sljeme

Hrvatski radio

ONLINE OBJAVE

<https://miss7zdrava.24sata.hr/zdravlje/u-hrvatskoj-jos-nema-registra-oboljelih-od-rijetkih-bolesti-sto-im-otezeva-lijecenje-24907>

<https://www.24sata.hr/news/dan-rijetkih-bolesti-10-godina-traje-put-do-dijagnoze-mnogi-zive-a-ne-znaju-da-su-oboljeli-968129>

<https://dalmatinskiportal.hr/zdravlje/hrvatski-savez-obiljezio-medunarodni-dan-rijetkih-bolesti/196436>

<https://www.healthhub.hr/health-hubs-partnership-wishlist-2024-s-rijetkima-svaki-dan-a-ne-svake-prijestupne-hrvatski-savez-za-rijetke-bolesti/>

<https://www.dalmacijadanas.hr/s-rijetkima-svaki-dan-a-ne-svake-prijestupne/>
<https://krenizdravo.dnevnik.hr/zdravlje/bolesti-zdravlje/postoji-vise-od-7-000-rijetkih-bolesti-danas-je-obiljezen-njihov-dan-evo-sto-je-najavljeno>

<https://ezadar.net.hr/dogadaji/4431609/s-rijetkima-svaki-dan-a-ne-svake-prijestupne/>
http://os-zorke-sever.skole.hr/?news_hk=1&news_id=1526&mshow=290

http://os-centar-ri.skole.hr/?news_hk=1&news_id=2577&mshow=290

<https://fenix-magazin.de/s-rijetkima-svaki-dan-a-ne-svake-prijestupne-hrvatski-savez-obiljezio-medunarodni-dan-rijetkih-bolesti/>

<https://www.radionasice.hr/s-rijetkima-svaki-dan-a-ne-svake-prijestupne/>

<https://pozeska-kronika.hr/zanimljivosti/item/26347-danas-29-veljace-obiljezavamo-medunarodni-dan-rijetkih-bolesti-pod-sloganom-s-rijetkima-svaki-dan,-a-ne-svake-prijestupne.html>

<https://www.srednja-medicinska-skola.hr/uncategorized/nagradni-natjecaj-s-rijetkima-svaki-dan-a-ne-svake-prijestupne/>

<http://www.miholjstina.info/donji-miholjac/s-rijetkima-svaki-dan-a-ne-svake-prijestupne/>
<https://novosti.hr/tin-brankovic-inspiracija-os-josipa-kozarca-i-djecjem-vrticu-vinkovci/?fbclid=IwAR1QWZoAQFgKdr-RfhR7TWW7UTbrcQ8hKGabgdz3UIfUSniwEz-qkQ6IbKk>

<https://www.mixcloud.com/RadioStudent/hodalica-2222024-agencija-za-komercijalnu-djelatnost/>

<https://www.glas-slavonije.hr/543347/4/83-obiljelih-od-HAE-u-iscekivanju-rjesenja-o-tjelesnom-ostecenju>

<https://stv.hr/clanak/mjesec-rijetkih-bolesti/5228>

<https://medjimurjepress.net/vijesti/zdravlje/hrvatski-savez-obiljezio-medunarodni-dan-rijetkih-bolesti/>

<https://www.zagreb.info/zagrebacke-price/iskustvo-hrabre-majke-ganulo-do-suza-trebalo-mi-je-dosta-vremena-da-o-tome-pricam-bez-da-placem/606882/>

<https://pozeska-kronika.hr/zanimljivosti/item/26347-danas-29-veljace-obiljezavamo-medunarodni-dan-rijetkih-bolesti-pod-sloganom-s-rijetkima-svaki-dan,-a-ne-svake-prijestupne.html>

<https://hia.com.hr/hrvatska/zdravlje-i-ljepota/item/37675-hrvatski-savez-obiljezio-medunarodni-dan-rijetkih-bolesti>

<https://doktorehitno.hr/vijesti/hrvatski-savez-za-rijetke-bolesti-obiljezava-medunarodni-dan-rijetkih-bolesti>

<https://www.sisak.info/2024/02/29/danas-se-obiljezava-medunarodni-dan-rijetkih-bolesti/>

<https://valpovo.hr/2024/02/29/29-veljace-obiljezavanje-medunarodnog-dana-rijetkih-bolesti-u-valpovu/>

<https://www.dubrovnik.hr/vijesti/dubrovnik-obiljezava-medunarodni-dan-rijetkih-bolesti-17881>

<https://www.labin.com/vijesti/dimnjak-veceras-svijetli-ruzicasto-124111>

<https://www.slavonski-brod.hr/vijesti-2/14138-tvrdava-brod-osvijetljena-ruzicasto-u-znak-podrske-oboljelima-od-rijetkih-bolesti>

<https://ogportal.com/2024/03/01/obilježavanje-medunarodnog-dana-rijetkih-bolesti/>

<https://www.pula.hr/hr/novosti/detail/26841/pulski-rotor-svijetlit-ce-rozom-bojom-u-povodu-medunarodnog-dana-rijetkih-bolesti/>

<https://vinkulja.hr/tin-brankovic-os-j-kozarca-i-djeci-vrtic-vinkovci-zadivili-na-natjecaju/>

https://portalzdravlje.hr/rijetke-bolesti-osam-tisuca-poznatih-dijagnoza-i-brojni-oboljeli/?fbclid=IwZXh0bgNhZW0CMTEAAR2R3WjAqNthT8N4zcnxEguD4ax4Tth7JeskaKLwl4VmYMnzsnnwNAXMGDaw_aemARsPMjgJdqXWBIKbEvfcIWwKyglzXfd1wqaeCR5l4gRKFoEQxSvgn3JLq_yaSuj2OCUj_etG186gTZn6jSoQUqSpZ

https://www.zagreb.info/magazin/okrutna-bolest-za-koju-nema-lijeka-iznimno-je-opasna-ljeti-nemoguće-je-danima-ne-izlazimo-iz-kuće/639289/?sfnsn=wa&fbclid=IwZXh0bgNhZW0CMTEAAR32dtfUI3oBqdtN2EASpxEzAJJsNsubN03Ea4_Vb-glzYKSZT2i14cWql_aemHnvU3htCGLSaOlFC36nVmg

<https://www.zagreb.info/gradska-scena/poznati-humanitarac-planira-posebnu-gestu-dvanaest-sati-ce-trcati-gurajući-u-kolicima-djecu-s-teskocama-u-razvoju/656110/>

https://www.zagreb.info/magazin/davorku-su-godinama-mucili-teski-simptomi-doktori-mislili-da-su-alergije-ali-je-istina-bila-mnogo-gora/656504/?fbclid=IwY2xjawFE63GVleHRuA2FlbQlXMQABHa08MSjshw5F4N2htqEsaYGGGEFW7LbGebCwrKqIYSkUEEnOvEffb89vqRg_aemq-r_1JinwTavvav0hKsfrA&sfnsn=mo

https://portalzdravlje.hr/mnogi-za-rijetke-u-subotu-na-jarunu/?fbclid=IwY2xjawFE33tleHRuA2FlbQlXMQABHZYfPASLRdKBllX18rVXabC5xvpJvWBoEXDLX8iU7-t93Ey-y1Yrqi1Www_aemt-SeedTFRsUZ0yuYHALDw

U Zagrebu, 24. siječnja 2025.

MP



Sara Bajlo, predsjednica Saveza