

Hrvatski savez za rijetke bolesti

OPERATIVNI PLAN AKTIVNOSTI ZA 2024.

	AKTIVNOST	CILJ	TKO?	ŠTO?	KADA?	IZVORI FINANCIRANJA
1.	OBILJEŽAVANJE MEĐUNARODNOG DANA RIJETKIH BOLESTI	Podrška pacijentima s rijetkim bolestima i njihovim obiteljima	Hrvatski savez za rijetke bolesti Udruge članice Volonteri/ke Operativna menadžerica/ predsjednica Saveza Suradnica za odnose s javnošću Partnerske organizacije	a) Pripremne aktivnosti b) Izrada i distribucija promotivnih materijala c) Pozivanje sudionika d) Community Management - suradnja sa zajednicom i zainteresiranom javnošću e) Organiziranje Kampanje i javnih događanja f) Evaluacija, izvještavanje, informiranje Procjena troškova: 10.000,00 euro	Siječanj 2024 – Ožujak 2024	Institucije Privatni donatori Volonterski rad/ doprinos
2.	OBILJEŽAVANJE NACIONALNOG DANA RIJETKIH BOLESTI	Podrška pacijentima s rijetkim bolestima i njihovim obiteljima na nacionalnoj razini	Hrvatski savez za rijetke bolesti Udruge članice Volonteri/ke Operativna menadžerica/ predsjednica Saveza Suradnica za odnose s javnošću Partnerske organizacije	a) Pripremne aktivnosti b) Izrada i distribucija promotivnih materijala c) Pozivanje sudionika d) Community Management - suradnja sa zajednicom i zainteresiranom javnošću e) Organiziranje Kampanje i javnih događanja f) Evaluacija, izvještavanje, informiranje Procjena troškova: 10.000,00 euro	Rujan 2024	Institucije Privatni donatori Volonterski rad/ doprinos
3.	SAVJETOVALIŠTE ZA RIJETKE BOLESTI (PSIHOLOŠKO, SOCIJALNA PRAVA)	Podrška pacijentima s rijetkim bolestima i njihovim obiteljima Psihosocijalna podrška	Hrvatski savez za rijetke bolesti Socijalne radnice Psihologinja Volonteri/ke	a) Evidencija i praćenje poziva na mjesečnoj i dnevnoj razini b) Izrada godišnjih izvještaja c) Suradnja i predstavljanje na sastancima Europske mreže Linija pomoći za rijetke bolesti d) Praktična nastava studenata socijalnog rada i rehabilitacijske struke (ovisno o epidemiološkoj situaciji)	Kontinuirano	Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike; Ministarstvo zdravstva; Grad Zagreb; Institucije - projekti Volonterski rad/ doprinos

				e) „Follow up“ aktivnosti – praćenje informacija u vezi članova f) Individualno i grupno psihološko savjetovanje g) Izvještaji donatorima Procjena troškova: 38.272,28 euro (uključeno u projekte „Savjetovalište za rijetke bolesti – interdisciplinarni pristup za kvalitetnu podršku i širenje centra podrške za oboljele od rijetkih bolesti i članove njihovih obitelji“)		
4.	RADNOTERAPIJSKO SAVJETOVALIŠTE ZA RIJETKE BOLESTI	Povećanje socijalne uključenosti djece s rijetkim bolestima i osnaživanje roditelja za pružanje podrške u razvoju i obrazovanju svojoj djeci s rijetkim bolestima	Hrvatski savez za rijetke bolesti Radna terapeutkinja	a) Pomoć djeci s rijetkim bolestima u postizanju samostalnosti i lakšem uključivanju u svakodnevne aktivnosti Procjena troškova: 18.300,00 euro (uključeno u projekte „Savjetovalište za rijetke bolesti – interdisciplinarni pristup za kvalitetnu podršku i radno terapijsko i medicinsko savjetovalište za oboljele od rb“)	Kontinuirano	Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike; Ministarstvo zdravstva; Grad Zagreb; Fond za bilateralnu suradnju; Ostali donatori – pravne osobe i institucije
5.	COMMUNITY MANAGEMENT NA DRUŠTVENIM MREŽAMA, AŽURIRANJE WEB STRANICE	Informiranje javnosti o novostima u području rijetkih bolesti i aktivnostima u vezi rijetkih bolesti, predstavljanje transparentnosti rada Hrvatskog saveza za rijetke bolesti	Hrvatski savez za rijetke bolesti Suradnička tvrtka za informatičke i računalne usluge (Pinko) Operativna menadžerica /predsjednica Saveza Voditelj_ica projekata	a) Pisanje i objava novosti u vezi aktivnosti Saveza i najava novih događanja b) Prikupljanje i objava novosti o udrugama članicama i drugih suradnika c) Priprema materijala i vizualnih identiteta za web stranicu d) Razvijanje web stranice Procjena troškova: 2.000,00 eura	Kontinuirano	Projektne donacije iz privatnog sektora; Fond za bilateralnu suradnju;
6.	HRVATSKA BAZA RIJETKIH BOLESTI	Sistematizacija i dostupnost informacija o pacijentima s rijetkim bolestima	Hrvatski savez za rijetke bolesti	a) Unos podataka novih članova s rijetkim bolestima u Bazu b) Pretraživanje podataka članova u Bazi rijetkih bolesti i pružanje kvalitetnih usluga u skladu s njihovim potrebama i informacijama iz Baze Procjena troškova: 4.000,00 euro	Kontinuirano	Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike; Ministarstvo zdravstva
7.	JAVNE KAMPANJE ZA RAZLIČITE DIJAGNOZE RIJETKIH BOLESTI	Ostvariti senzibiliziranje javnosti i podizanje svijesti o rijetkim bolestima	Hrvatski savez za rijetke bolesti Operativna menadžerica/ predsjednica Saveza Suradnik_ca za odnose s javnošću	a) Pripreme aktivnosti b) Izrada i distribucija promotivnih materijala c) Pozivanje sudionika d) Community Management - suradnja sa zajednicom i zainteresiranom javnošću e) Medijske kampanje	Kontinuirano	Institucije Privatni donatori Volonterski rad/ doprinos

8.	TROGODIŠNJI PROGRAM: „RESURSNI CENTAR ZA RIJETKE BOLESTI“	Dostupnost podrške za oboljele od rijetkih bolesti i članove njihovih obitelji kroz resursni centar	Hrvatski savez za rijetke bolesti Socijalne radnice, psihologinja, radna terapeutkinja Partnerske organizacije – Centri za socijalnu skrb Volonteri/ke, studenti/ce Udruge članice	a) Psihosocijalna podrška za pacijente oboljele od rijetkih bolesti i članove njihovih obitelji b) Individualno i grupno psihološko savjetovanje c) Radna terapija za djecu s rijetkim bolestima d) Praktična nastava za studente e) Suradnja sa županijskim uredima za zdravstvo i socijalnu skrb, Centrima za socijalnu skrb, i drugim zdravstvenim institucijama i stručnjacima f) Projektni management, promocija i vidljivost Procjena troškova: 25.000,00	Svibanj 2023 – Svibanj 2026. (1. godina provedbe) – početak Trogodišnjeg programa	Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike
9.	ACF Fond za bilateralnu suradnju PROJEKT „ŽENSKI STAV ZA SUSTAV!“	Nastavak ACF projekta uz dodatne aktivnosti koje se fokusiraju na razmjenu iskustva, jačanje suradnje s norveškom organizacijom FRABMU i dijeljenje dobrih praksi.	Hrvatski savez za rijetke bolesti Partnerska organizacija – FRABMU	a) Studijski posjet u Norveškoj b) Stručni i radni partnerski sastanci (online) c) Seminar studentima radne terapije i okrugli stol predstavljanja rezultata u Zagrebu Procjena troškova: 8.000,00 euro	Siječanj 2024 – Svibanj 2024.	ACF – FOND ZA BILATERALNU SURADNJU U HRVATSKOJ Zaklada Slagalica (Iceland Lichtenstein Norway Active citizens fund)
10.	TROGODIŠNJI PROJEKT, MINISTARSTVO ZDRAVSTVA „Savjetovalište za rijetke bolesti- interdisciplinarni pristup za kvalitetnu podršku“	Osigurati zaštitu zdravlja, ostvarivanje prava, savjetovanje, psihosocijalnu podršku i radnu terapiju djeci i odraslim osobama s rijetkim bolestima.	Hrvatski savez za rijetke bolesti Partnerske ustanove – Centar za socijalnu skrb Zagreb, Centar za socijalnu skrb Koprivnica	a) Psihosocijalna podrška - Savjetovanje i informiranje o ostvarivanju prava iz područja socijalne skrbi i medicinskog aspekta (Telefonski/uživo i kroz praktičnu pomoć u pripremi dokumentacije i zagovaranje; uz podršku volontera za specifičnosti određenih rijetkih bolesti); b) Psihosocijalna podrška - Psihološko savjetovanje i podrška (Kroz telefonsko individualno savjetovanje i grupne online aktivnosti za osnaživanje); c) Radnoterapijske vježbe i savjetovanje u području terapijskih usluga (Online vježbe, telefonsko savjetovanje, priprema individualiziranih radnoterapijskih vježbi i savjeta ovisno o specifičnosti dijagnoze); d) Edukativne aktivnosti (Edukacije, radionice, edukativni video-materijali, javne kampanje za podizanje javne svijesti o rijetkim bolestima); e) PM (Project management – upravljanje projektom) i PV (promocija i vidljivost projekta)	Listopad 2022 – listopad 2025	Ministarstvo zdravstva

				- Medijske objave i nastupi, objave na društvenim mrežama i službenim web stranicama, sastanci, izvještaji f) Distribuirati prethodno napravljen priručnik o pravima za osobe oboljele od rijetkih bolesti. Bit će dostupan članovima HSRB, ali i distribuiran putem partnerskih centara za socijalnu skrb. Procjena troškova: 13.272,28 euro		
11.	ADAPTACIJA UREDSKIH PROSTORA	Prenamjena jednog djela i održavanje cijelog radnog prostora	Hrvatski savez za rijetke bolesti Volonteri Izvoditelji radova	a) Pripremne aktivnosti b) Bojenje zidova c) Popravak roleta i prozora d) Kupnja novog namještaja i opreme e) Čišćenje Procjena troškova: 2.000,00 euro	1.1.2024. – 1.3.2024.	Donatori Projektno financiranje
12.	UPRAVLJANJE PROJEKTIMA I PRIJAVLJIVANJE NA NOVE NATJEČAJE	Kvalitetno provoditi i izvještavati projekte prema predviđenim aktivnostima. Tražiti i pratiti natječaje za nove projekte kako bi prošili vrstu usluga koje Savez sada vodi, apliciranje na nove projektne natječaje iz domaćih i inozemnih fondova. Prijava za donacije i sponzorstva od potencijalnih donatora.	Hrvatski savez za rijetke bolesti Voditeljica projekata	a) Praćenje napretka projekta prema predviđenim aktivnostima b) Redovito izvještavanje o postignutim rezultatima, c) Izrada kvartalnih, polugodišnjih i godišnjih/ završnih izvještaja d) Definiranje i nadzor kvalitativnih i kvantitativnih pokazatelja uspješnosti projekta, komunikacija s ugovornim tijelima, upravljanje odnosima sa suradnicima/ partnerima na projektu, motivacija i praćenje organizacijske klime i radne uspješnosti, stvaranje rješenja za potencijalne krizne situacije, izrada smjernica i evaluacija e) Praćenje novih natječaja i priprema projektnih prijedloga f) Priprema donatorskih prijava privatnim tvrtkama Procjena troškova: trošak uključen u prethodno navedene troškove projekata	Kontinuirano	Privatni donatori Projektne donatori (domaći i inozemni) Privatne tvrtke

				i vanjska suradnja za projektni prijedlog EU4HEALTH : 7.500,00 euro		
13	PROMIDŽBA I VIDLJIVOST USLUGA I AKTIVNOSTI HRVATSKOG SAVEZA ZA RIJETKE BOLESTI	Povećanje broja korisnika usluga, podizanje javne svijesti i senzibilizacija javnosti, komunikacija s donatorima	Hrvatski savez za rijetke bolestima Operativni menadžer/ predsjednica Saveza	a) Priprema sadržaja, kvantitativnih i kvalitativnih pokazatelja b) Suradnja s vanjskim uslugama dizajniranja, grafičke pripreme i tiskanja materijala, video materijala, c) Priprema rasporeda objava za društvene mreže, d) Organizacija događanja, dogovaranje medijskih nastupa e) pohađanje edukacije u području <i>fundraisinga</i> , održavanje odnosa s donatorima i razvoj ideja za donacijske kampanje Procjena troškova: 4.0000,00 euro	Kontinuirano	Projektno financiranje Ostali donatori



Sara Bajlo, predsjednica Saveza

