

Hrvatski savez za rijetke bolesti

OPERATIVNI PLAN AKTIVNOSTI ZA 2025.

	AKTIVNOST	CILJ	TKO?	ŠTO?	KADA?	IZVORI FINANCIRANJA
1.	OBIJEŽAVANJE 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: 9 000 €	Studenti 2024. – Ožujak 2025.	Institucije Privatni donatori Volonterski rad/ doprinos
2.	OBIJEŽAVANJE 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: 16 000 €	Lipanj 2025. - rujan 2025	Institucije Privatni donatori Volonterski rad/ doprinos
3.	8.NACIONALNA KONFERENCIJA O RIJETKIM BOLESTIMA S MEĐUNARODNIM SUDJELOVANJEM	Umrežavanje stručnjaka i razmjena iskustava i primjera dobre prakse	Hrvatski savez za rijetke bolesti Udruge članice Volonteri/ke Operativna menadžerica/ predsjednica Saveza Suradnica za odnose s javnošću Partnerske organizacije	a) Planiranje i definiranje ciljeva b) Odabir lokacije i logistika c) Odabir i organizacija programa d) Promocija i registracija e) Praćenje i evaluacija Procjena troškova: 20 000 €	Lipanj 2025- rujan 2025.	Institucije Privatni donatori Volonterski rad/ doprinos
3.	SAVJETOVALIŠTE ZA RIJETKE BOLESTI (INFORMIRANJE, SAVJETODAVNE I	Podrška pacijentima s rijetkim bolestima i njihovim obiteljima Psihosocijalna podrška	Hrvatski savez za rijetke bolesti Socijalne radnice Psihologinja	a) Evidencija i praćenje poziva na mjesečnoj i dnevnoj razini b) Izrada godišnjih izvještaja	Kontinuirano	Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike; Ministarstvo zdravstva;

	EDUKATIVNE AKTIVNOSTI)		Volonteri/ke	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) e) „Follow up“ aktivnosti – praćenje informacija u vezi članova f) Individualno i grupno psihološko savjetovanje g) Izvještaji donatorima Procjena troškova: 3 500 €		Grad Zagreb; Institucije - projekti Volonterski rad/ doprinos
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: 2500 €	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: 4000 €	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) Pripremne aktivnosti b) Izrada i distribucija promotivnih materijala c) Pozivanje sudionika d) Community Management - suradnja sa zajednicom i zainteresiranom javnošću e) Medijske kampanje Procjena troškova: 2500 €	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) Praktična nastava za studente d) Suradnja sa županijskim uredima za zdravstvo i socijalnu skrb, Centrima za socijalnu skrb, i drugim zdravstvenim institucijama i stručnjacima e) Projektni management, promocija i vidljivost	Svibanj 2024 – Travanj 2025. (2. godina provedbe) Svibanj 2025 – Travanj 2026	Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike
				Procjena troškova: 25 000 €		
10.	TROGODIŠNJI PROJEKT, MINISTARSTVO ZDRAVSTVA „Savjetovalište za rijetke bolesti- interdisciplinarni pristup za kvalitetnu podršku“	Osigurati zaštitu zdravlja, ostvarivanje prava, savjetovanje, psihosocijalnu podršku 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) Edukativne aktivnosti (Edukacije, radionice, edukativni video-materijali, javne kampanje za podizanje javne svijesti o rijetkim bolestima); d) PM (Project management – upravljanje projektom) i PV (promocija i vidljivost projekta) - Medijske objave i nastupi, objave na društvenim mrežama i službenim web stranicama, sastanci, izvještaji e) 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.	Studenj 2024 – listopad 2025 (3.godina provedbe)	Ministarstvo zdravstva
				Procjena troškova: 13272,28€		

11	Savjetovalište za rijetke bolesti - sustav sveobuhvatne podrške (Grad Zagreb – zdravstvo)	Podrška razvoju resursnog centra za rijetke bolesti kroz liniju pomoći, s naglaskom na psihosocijalnom savjetovanju. Izrada priručnika o pravima.	Hrvatski savez za rijetke bolesti	a) kontinuirani rad Savjetovališta za rijetke bolesti kroz 370 upita (telefon, mail, uživo) b) usluge psihološkog savjetovanja koristilo 75 osoba c) tiskan informativni „Priručnik o pravima“ za korisnike i članove njihovih obitelji s informacijama o pravima u području socijalne skrbi i kako bi se poboljšao pristup oboljelima od rijetkih bolesti d) min. 10 objava na mrežnoj stranici i društvenim mrežama. e) min 3 medijske objave Procjena troškova: 3200€	Rujan 2024 – Siječanj 2025	Grad Zagreb
12	Razvoj studentske linije (Grad Zagreb – socijala)	Podrška studentskoj liniji medicinskog savjetovaništa u sklopu resursnog centra	Hrvatski savez za rijetke bolesti Volonteri	a) min 50 medicinskih upita b) min 10 objava na društvenim mrežama c) distribuirane edukativne brošure Procjena troškova: 1495€	Rujan 2024 – Veljača 2025	Grad Zagreb
13	Educational Aid Kit sin the Field of Rare Diseases	Erasmus projekt namijenjen mladima oboljelim od rijetkih bolesti	Fundacion Isabel Gemio Hrvatski savez za rijetke bolesti	a) pripremne aktivnosti i sastanci s partnerima b) planiranje nacionalnih aktivnosti c) identifikacija sudionika d) istraživanje teme, nacionalnih propisa i metodologija e) priprema sadržaja edukativnih priručnika f) izrada edukativnih video materijala g) promidžba i vidljivost h) evaluacija	2025/2026	Erasmus+ partnerstvo Fundacion Isabel Gemio

				Procjena troškova: 17476€		
14	Quality youth mentoring for inclusion	Erasmus projekt namijenjen mladima oboljelim od rijetkih bolesti	Fundacion Isabel Gemio Hrvatski savez za rijetke bolesti	i) pripreme aktivnosti i sastanci s partnerima j) planiranje nacionalnih aktivnosti k) identifikacija sudionika l) priprema metodološkog priručnika za rad m) uparivanje mentora i mentoriranih n) koordinacija o) promidžba i vidljivost p) evaluacija Procjena troškova: 9000€	2024/2025	Erasmus+ partnerstvo Fundacion Isabel Gemio
16.	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 Projektni donatori (domaći i inozemni) Privatne tvrtke
17	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 bolesti Operativni menadžer/ predsjednica Saveza	a) Priprema sadržaja, kvantitativnih i kvalitativnih pokazatelja b) Suradnja s vanjskim uslugama dizajniranja, grafičke pripreme i tiskanja materijala, video materijala,	Kontinuirano	Projektno financiranje Ostali donatori



A Ivanićgradska 38
10 000 Zagreb, Hrvatska
OIB 84873085315
E rijetke.bolesti@gmail.com
W www.rijetke-bolesti.com

T 385 (0)1 2441 393
F 385 (0)1 5534 905
ŽR 2360000-1101571337
IBAN HR50 2360000 1101571337
SWIFT ZABA HR2X

				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: 5000 €		
--	--	--	--	---	--	--



Sara Bajlo, predsjednica Saveza