

## Hrvatski savez za rijetke bolesti

### OPERATIVNI PLAN AKTIVNOSTI ZA 2026.

	AKTIVNOST	CIJL	TKO?	ŠTO?	KADA?	IZVORI FINANCIRANJA
1.	<b>OBILJEŽAVANJE MEĐUNARODNOG DANA RIJETKIH BOLESTI</b>	Podrška pacijentima s rijetkim bolestima i njihovim obiteljima	Hrvatski savez za rijetke bolesti Udruge članice Volonteri/ke Operativna menadžerica/ predsjednica Saveza Stručna suradnica Suradničke i 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) Suorganizacija studentskog skupa o rijetkim bolestima – suradnja s volonterima Studentske sekcije za rijetke bolesti g) Evaluacija, izvještavanje, informiranje	Studeni 2025. – Ožujak 2026.	Institucije  Donacije iz poslovnog sektora/donacije građana  Volonterski rad/ doprinos
2.	<b>9. NACIONALNA KONFERENCIJA O RIJETKIM BOLESTIMA</b>	Podrška pacijentima s rijetkim bolestima i njihovim obiteljima na nacionalnoj razini  Povezivanje relevantnih dionika u području rijetkih bolesti te poticanje dijaloga i pronalaska rješenja za postojeće probleme	Hrvatski savez za rijetke bolesti Udruge članice Volonteri/ke Operativna menadžerica/ predsjednica Saveza Stručna suradnica Partnerske i suradničke organizacije i ustanove	a) Pripremne aktivnosti b) Izrada programa te dogovor s predavačima i panelistima c) Organizacijske aktivnosti i priprema potrebnih materijala d) Pozivanje sudionika e) Community Management - suradnja sa zajednicom i zainteresiranom javnošću f) Održavanje konferencije g) Evaluacija, izvještavanje, informiranje	Svibanj 2026. - rujna 2026.	Institucije  Donacije iz poslovnog sektora  Volonterski rad/ doprinos
3.	<b>RESURSNİ CENTAR ZA RIJETKE BOLESTI (PSIHOLOŠKO SAVJETOVANJE, SOCIJALNA PRAVA, MEDICINSKO ONLINE SAVJETOVANJE)</b>	Podrška pacijentima s rijetkim bolestima i njihovim obiteljima  Psihosocijalna podrška  Zaštita zdravlja i pravovremni pristup točnim informacijama iz područja zdravlja, socijalne skrbi, obrazovanja i drugih relevantnih područja  Edukacija i senzibilizacija stručne javnosti i šire društvene zajednice u svrhu poticanja socijalne uključenosti djece i odraslih osoba s rijetkim bolestima	Hrvatski savez za rijetke bolesti (sve djelatnice)	a) Pružanje podrške osobama oboljelima od rijetkih bolesti i članovima njihovih obitelji – psihološka podrška, savjetovanje i podrška u ostvarivanju prava b) Volonterski rad – medicinsko savjetovanje – Studentska sekcija za rijetke bolesti c) Evidencija i praćenje poziva na mjesečnoj i dnevnoj razini d) Korištenje i održavanje Baze rijetkih bolesti <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ unos podataka novih članova s rijetkim bolestima u bazu</li> <li>▪ pretraživanje podataka članova u Bazi rijetkih bolesti i pružanje kvalitetnih usluga u skladu s njihovim potrebama i informacijama iz Baze</li> </ul>	Kontinuirano	Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike (trogodišnji program)  Grad Zagreb

			<p>Volonteri/ke</p> <p>Udruga za promicanje medijske i građanske pismenosti „Radio Student“</p>	<p>e) Suradnja i umrežavanje na lokalnoj, regionalnoj, europskoj i međunarodnoj razini, uključujući aktivno sudjelovanje na europskim i međunarodnim konferencijama vezanim uz problematiku rijetkih bolesti</p> <p>f) Partnerstvo i suradnja sa Zavodima za socijalni rad te relevantnim zdravstvenim i socijalnim ustanovama i institucijama (HZZO, HZJZ, Zavod za profesionalno vještačenje i rehabilitaciju itd.)</p> <p>g) Praktična nastava studenata socijalnog rada</p> <p>h) „Follow up“ aktivnosti – praćenje informacija u vezi članova</p> <p>i) Edukativne aktivnosti – edukacije stručnog kadra u odgojno – obrazovnim, zdravstvenim i socijalnim ustanovama, edukacije za udruge članice</p> <p>j) Izrada edukativnih materijala usmjerenih na razumijevanje problematike rijetkih bolesti za djecu i odrasle</p> <p>k) Senzibilizacija javnosti s ciljem poticanja bolje prihvaćenosti i uključenosti osoba s rijetkim bolestima u društvenu zajednicu – kreiranje i realizacija podcasta na temu rijetkih bolesti u partnerstvu s udrugom „Radio Student“</p> <p>l) Evaluacija i izvještaji donatorima</p>		
4.	<b>COMMUNITY MANAGEMENT NA DRUŠTVENIM MREŽAMA, REDIZAJN I AŽURIRANJE WEB STRANICE</b>	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 Voditeljica projekata Administratorica	<p>a) Redizajn web stranice (modernizacija i unapređenje programskih mogućnosti stranice)</p> <p>b) Pisanje i objava novosti u vezi aktivnosti Saveza i najava novih događanja</p> <p>c) Prikupljanje i objava novosti o udrugama članicama i drugih suradnika</p> <p>d) Priprema materijala i vizualnih identiteta za web stranicu</p>	Kontinuirano	<p>Institucije (aktivnosti vidljivosti u sklopu odobrenih projekata)</p> <p>Donacije iz poslovnog sektora/donacije građana</p>
5.	<b>JAVNE KAMPANJE ZA RAZLIČITE DIJAGNOZE RIJETKIH BOLESTI</b>	Ostvariti senzibiliziranje javnosti i podizanje svijesti o rijetkim bolestima	Hrvatski savez za rijetke bolesti Operativna menadžerica Stručna suradnica	<p>a) Pripremne aktivnosti</p> <p>b) Izrada i distribucija promotivnih materijala</p> <p>c) Pozivanje sudionika</p> <p>d) Community Management - suradnja sa zajednicom i zainteresiranom javnošću</p> <p>e) Medijske kampanje</p>	Kontinuirano	<p>Institucije</p> <p>Donacije iz poslovnog sektora</p> <p>Volonterski rad/ doprinos</p>

6.	<b>SEAMLESS TRANSITION: SUPPORT MODELS AND POLICIES FOR RARE DISEASES</b>	Analiza i unapređenje javnih politika usmjerenih na tranzicijsku zdravstvenu skrb za osobe oboljele od rijetkih bolesti	Hrvatski savez za rijetke bolesti Stručna suradnica Operativna menadžerica Socijalne radnice Voditeljica projekata	a) Priprema i provedba sveobuhvatnog istraživanja kojim će biti prikupljenja iskustva pacijenata i stručnjaka, vezana uz područje tranzicijske skrbi b) Analiza postojećeg stanja, temeljena na rezultatima istraživanja c) Oraniziranje aktivnosti (okrugli stolovi, panel diskusije, kampanja)na temu tranzicijske skrbi d) Izrada preporuka s uključenim primjerima dobre prakse e) Razvoj i implementacija mentorskog programa f) Evaluacija projekta i izrada izvještaja	Studeni 2025 – studeni 2026.	Astra Zeneca  Donacije iz poslovnog sektora
7.	<b>VET FOR INCLUSION</b>	Osposobljavanje i unapređenje vještina stručnjaka/budućih stručnjaka za rad s oboljelima od rijetkih bolesti u strukovnom obrazovanju i osposobljavanju	Nositelj projekta: Fundacion Isabel Gemio  Hrvatski savez za rijetke bolesti (partner na projektu)  Ostali međunarodni partneri	Sudjelovanje u provedbi projektnih aktivnosti – izrada edukativnih materijala, konzultacije u izradi edukativnih modula virtualnog tečaja, testiranje edukativnog modela razvijenog kroz projekt i posredovanje u organizaciji praktične nastave u Hrvatskoj za četvero inozemnih studenata.	Rujan 2024. – rujan 2026.	EU (Erasmus+)
8.	<b>RARE DISEASES AND RESEARCH: A DRIVING ENGINE FOR ACTIVE AND DEMOCRATIC PARTICIPATION BEFORE THE CHALLENGES OF THE EU'S FUTURE</b>	Podrška uključivanju osoba s rijetkim bolestima u demokratske procese i participaciju na razini EU	Nositelj projekta: Fundacion Isabel Gemio  Hrvatski savez za rijetke bolesti (partner na projektu)  Ostali međunarodni partneri	Doprinos istraživanju na EU razini, provedba radionica s oboljelima od rijetkih bolesti i stručnjacima, razvijenima u sklopu projekta, sudjelovanje na konferencijama u sklopu projekta.	Veljača 2026. – veljača 2028.	EU (CERV )
9.	<b>INSTITUCIONALNA PODRŠKA NACIONALNE ZAKLADE ZA RAZVOJ CIVILNOGA DRUŠTVA</b>	Osnaživanje HSRB u području ostvarivanja programske i financijske održivosti	Hrvatski savez za rijetke bolesti	a) Zadržavanje postojećeg broja zaposlenih te proširenje stručnog kadra b) Edukativne aktivnosti za jačanje kapaciteta organizacije, djelatnica te upravljačkog tijela Saveza c) Doprinos razvoju javnih politika usmjerenih na područje rijetkih bolesti d) Povećanje broja članova Saveza e) Razvoj volonterstva i povećanje broja volontera f) Senzibilizacija i informiranje javnosti g) Razvoj suradničke mreže	Siječanj – prosinac 2026.	Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva

10.	<b>PERSONALIZIRANA SKRB – SOCIJALNE USLUGE PRILAGOĐENE OSOBAMA S RIJETKIM BOLESTIMA</b>	Širenje mreže socijalnih usluga za osobe s rijetkim bolestima, invaliditetom i njihove članove obitelj kroz povećanje regionalne dostupnosti socijalnih usluga (uživo) te omogućavanje multidisciplinarnog pristupa	Hrvatski savez za rijetke bolesti  Partneri: Grad Osijek, Grad Sisak, Grad Čakovec	<ul style="list-style-type: none"> <li>a) Razvoj upitnika za prijavu, suradnja s partnerima u procesu informiranja potencijalnih sudionika te osiguravanju prostora za provedbu aktivnosti na području Osječko-baranjske, Sisačko-moslavačke i Međimurske županije</li> <li>b) Individualna i grupna psihološka podrška</li> <li>c) Individualno i grupno savjetovanje o pravima</li> <li>d) Individualno i grupno medicinsko savjetovanje</li> <li>e) Individualno i grupno fizioterapijsko savjetovanje</li> <li>f) Individualno i grupno nutricionističko savjetovanje</li> <li>g) Volonterski programi (mentorski – educirani mentori s rijetkim bolestima pružaju podršku drugim oboljelima; psihosocijalna podrška – educirani volonteri pomagačkih zanimanja pružaju podršku osobama s rijetkim bolestima, invaliditetom i njihovim članovima obitelji)</li> <li>h) Vidljivost i promocija projekta</li> <li>i) Upravljanje projektom</li> </ul>	Evaluacija u tijeku (očekivani početak u 1. polovici 2026., uz predviđeno trajanje 36 mjeseci)	EU (Europski socijalni fond)
11.	<b>INTEGRIRANE SOCIJALNE USLUGE ZA DJECU S RIJETKIM BOLESTIMA, TEŠKOĆAMA U RAZVOJU I NJIHOVE OBITELJI</b>	Osiguravanje adekvatne stručne podrške za djecu s rijetkim bolestima, teškoćama u razvoju i njihove roditelje/skrbnike, s posebnim naglaskom na provedbu aktivnosti u županija s nedostanim socijalnim uslugama za djecu	Hrvatski savez za rijetke bolesti  Partneri: Grad Sisak, Grad Bjelovar	<ul style="list-style-type: none"> <li>a) Razvoj upitnika za prijavu, suradnja s partnerima u informiranju potencijalnih sudionika i osiguravanju prostora za provedbu aktivnosti na području Sisačko-moslavačke i Bjelovarsko-bilogorske županije</li> <li>b) Zapošljavanje radnog terapeuta (ili rehabilitatora) i logopeda</li> <li>c) Individualna i grupna radna terapija za djecu</li> <li>d) Individualna i grupna logopedska podrška za djecu</li> <li>e) Individualna i grupna psihosocijalna podrška za roditelje/skrbnike djece s rijetkim bolestima i teškoćama u razvoju</li> <li>f) Aktivnosti promidžbe i vidljivosti</li> <li>g) Upravljanje projektom</li> </ul>	Evaluacija u tijeku (očekivani početak u 2. polovici 2026. i predviđeno trajanje 36 mjeseci)	EU (Europski socijalni fond)
12.	<b>MODEL DRUŠTVENO KORISNOG UČENJA U EDUKACIJI O RIJETKIM BOLESTIMA</b>	Razvoj modela društveno korisnog učenja usmjerenih na rad s oboljelima od rijetkih bolesti te menadžment neprofitnih organizacija	Hrvatski savez za rijetke bolesti  Partner: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Zagreb, Ben:Edu – Swiss Network for Service Learning at Higher Education Facilities (Švicarska)	<ul style="list-style-type: none"> <li>a) Studijski posjet Švicarskoj – upoznavanje s primjerima dobre prakse u području društveno korisnog učenja</li> <li>b) Edukacija u trajanju od 16 sati za djelatnike i volonere organizacija civilnog društva te profesore s partnerskog fakulteta</li> <li>c) Zajednički rad s partnerskim i suradničkim fakultetom na razvoju programa društveno korisnog učenja</li> <li>d) Promodžba i vidljivost</li> </ul>	Evaluacija u tijeku (očekivani početak proljeće 2026., predviđeno trajanje projekta 30 mjeseci)	Švicarsko-hrvatski program suradnje



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

			Suradnik: Ekonomski fakultet Zagreb	e) Upravljanje projektom  *Napomena: Projektom su predviđene i druge aktivnosti poput implementacije programa društveno korisnog učenja i organizacije aktivnosti u lokalnim zajednicama, no te aktivnosti predviđene su za sljedeću fazu projekta, nakon 2026.		
--	--	--	-------------------------------------	---	--	--

13.	<b>PROMDIŽBA I VIDLJIVOST, UPRAVLJANJE PROJEKTIMA I PRIJAVLJIVANJE NA NOVE NATJEČAJE</b>	Kvalitetno provoditi i izvještavati projekte prema predviđenim aktivnostima. Tražiti i pratiti natječajne 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 Operativna menadžerica Stručna suradnica	<ul style="list-style-type: none"> <li>a) Sensibilizacija javnosti kroz edukativne objave i dijeljenje različitih sadržaja o rijetkim bolestima na web stranici i društvenim mrežama Saveza</li> <li>b) Informiranje, senzibilizacija i edukacija javnosti kroz medijske nastupe i objave</li> <li>c) Praćenje napretka projekta prema predviđenim aktivnostima</li> <li>d) Redovito izvještavanje o postignutim rezultatima</li> <li>e) Izrada kvartalnih, polugodišnjih i godišnjih/ završnih izvještaja</li> <li>f) 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</li> </ul>	Kontinuirano	Privatni donatori Projektne donatori (domaći i inozemni) Privatne tvrtke
-----	--	--	---	---	--------------	--



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

				<p>potencijalne krizne situacije, izrada smjernica i evaluacija</p> <p>g) U slučaju nepovoljnih rezultata evaluacije u sklopu gore naznačenih prijavljenih projekata, pronalazak adekvatnih natječaja i izvora financiranja te pisanje novih projektnih prijedloga</p>		
--	--	--	--	--	--	--

U Zagrebu, 8.12.2025.



Sara Bajlo, predsjednica