

HRVATSKI SAVEZ ZA RIJETKE BOLESTI

IZVJEŠTAJ O RADU 2018.

SADRŽAJ:

1. Ciljevi i djelatnosti

2. Rad odbora Saveza

3. Udruge čije smo mi članice – nacionalne

4. Udruge članice Saveza

5. Projekti Saveza

5.1. Projekti u tijeku

6. Druge aktivnosti Saveza

6.1. Obilježavanje međunarodnog Dana rijetkih bolesti

6.2. Suradnja s Udrugama članicama

6.3. Ostale aktivnosti

6.4. 5. Nacionalna konferencija i simpozij o rijetkim bolestima

7. Suradnja s institucijama

7.1. Suradnja s Ministarstvom zdravlja

7.2. Suradnja s Ministarstvom demografije, obitelji, mladih i socijalne politike

7.3. Suradnja s Hrvatskim zavodom za zdravstveno osiguranje

7.4. Suradnja s Gradom Zagrebom

7.5. Suradnja s pravobraniteljicom za osobe s invaliditetom

8. Volonteri

9. Odnosi sa javnošću

9.1. Savez u medijima

9.2. Internetska stranica Saveza

10. Inozemne aktivnosti

10.1. Članstvo u inozemnim organizacijama

10.2. EURORDIS

10.3. Orphanet

1. Ciljevi i djelatnosti

Cilj Saveza je zaštita, unapređenje kvalitete života, pomoć i okupljanje odraslih osoba i djece oboljele od rijetkih bolesti, osoba s invaliditetom nastalim kao posljedica rijetke bolesti i njihovih obitelji.

Sukladno s time Savez obavlja sljedeće djelatnosti:

- podupire postojeće, te pomaže u osnivanju novih udruga rijetkih bolesti i pomaže im u radu;
- usklađuje i usmjerava djelatnost i suradnju udruga članica, radnu, pravnu i drugu zaštitu roditelja djece oboljele od rijetkih bolesti, osoba oboljelih od rijetkih bolesti te osoba s invaliditetom nastalim kao posljedica rijetkih bolesti;
- prati, analizira i razmatra stanje i primjenu zakonskih propisa za poboljšanje položaja roditelja djece oboljele od rijetkih bolesti, osoba oboljelih od rijetkih bolesti te osoba s invaliditetom nastalim kao posljedica rijetkih bolesti zalažući se za usklađivanje propisa s ciljevima i potrebama članova Saveza;
- djelatnosti socijalne skrbi bez smještaja;
- organizira ili sudjeluje u konferencijama, simpozijima, seminarima, radionicama i sličnim prigodama, samostalno ili u suradnji s drugima;
- samostalno ili u suradnji s drugima organizira zajedničke edukativno rehabilitacijske boravke i programe za roditelje djece oboljele od rijetkih bolesti, osobe oboljele od rijetkih bolesti te osobe s invaliditetom nastalim kao posljedica rijetkih bolesti i članova njihovih obitelji;
- potiče kulturne i umjetničke djelatnosti i manifestacije roditelja djece oboljele od rijetkih bolesti, osoba oboljelih od rijetkih bolesti te osoba s invaliditetom nastalim kao posljedica rijetkih bolesti;
- organizira i obavlja informativnu i izdavačku djelatnost, tiskanje stručnih i promidžbenih materijala, kao i časopisa i informativnih biltena, izdavanje audio i video zapisa iz područja djelovanja za javnost i članstvo sukladno važećim propisima;
- prikuplja i raspodjeljuje humanitarnu pomoć, uz suglasnost nadležnog državnog tijela organiziranjem dobrovoljnih akcija, izložbi i drugih humanitarnih aktivnosti;
- promiče volonterizam osmišljavanjem i provođenjem projekata i programa za roditelje djece oboljele od rijetkih bolesti, osobe oboljele od rijetkih bolesti te osobe s invaliditetom nastalim kao posljedica rijetkih bolesti
- u suradnji s drugima, organizira stručnu praksu i/ili volonterski kolegij za studente relevantnih usmjerenja, poput socijalnog rada, psihologije, Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta itd.

2. Rad odbora Saveza

- Dana 27. ožujka 2018. godine održan je sastanak Upravnog odbora Saveza, s ciljem izbora nove izvršne direktorice. Na mjesto izvršne direktorice Saveza izabrana je gđa Ivana Hrastar. Do povratka gđe Hrastar s porodiljnog dopusta, zamjena je gđa Tamara Kvas. Gđa Tamara Kvas ujedno je izabrana i za Tajnicu Saveza.
- Dana 2. listopada 2018. održan je sastanak Upravnog odbora na kojem su prisustvovala gđa Sanja Perić, gđa Tamara Kvas, gđa Anja Kladar, gđa Vlasta Zmazek, gđa Renata Alić, gđa Nadica Bjelčić i gđa Jadranka Brozd. Na sastanku Upravnog odbora dan je izvještaj s 5.

Nacionalne konferencije i simpozija o rijetkim bolestima te se raspravljalo o planovima za Međunarodni dan rijetkih bolesti 2019. godine.

- Dana 18. prosinca 2018. godine održan je sastanak Upravnog odbora u prostorijama Saveza na kojem su prisustvovala gđa Sanja Perić, gđa Tamara Kvas, gđa Anja Kladar, gđa Vlasta Zmazek, gđa Ivana Hrastar i gđa Jadranka Brozd. Razgovaralo se o planovima za MDRB 2019. godine, napravio se osvrt na 2018. godinu i odlučivalo se o ključnim smjernicama poslovanja za 2019. godinu.

3. Udruge čije smo mi članice – nacionalne

- Hrvatski savez za rijetke bolesti član je Koalicije udruga u zdravstvu (KUZ).
- Od 2015. godine Savez je član Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske – SOIH

4. Udruge članice Saveza

Hrvatski savez za rijetke bolesti ima 24 udruge članice:

- DEBRA, društvo oboljelih od bulozne epidermolize
- Udruga osoba s Prader Willi sindromom Hrvatske
- Udruga za pomoć obiteljima sa fenilketonurijom
- Društvo hemofiličara Hrvatske
- Udruga invalida Križevci
- Hrvatska udruga oboljelih od sklerodermije
- Udruga za pomoć djeci i obiteljima suočenim s malignim bolestima Krijesnica
- Udruga oboljelih od kolagenoza
- Udruga myotonia congenita
- Udruga roditelja djece s oštećenjem vida i dodatnim teškoćama "OKO"
- "SRCE" - Udruga djece s teškoćama u razvoju, osoba s invaliditetom i njihovih obitelji
- Udruga tjelesnih invalida Bjelovar
- Udruga za podršku oboljelima od multiplog mijeloma
- Udruga za Wolf-Hirschhorn Sindrom
- Hrvatska udruga leukemija i limfomi
- Udruga roditelja i djece oboljele od malignih bolesti „Ljubav na djelu“
- Udruga za Autizam Hrvatske
- Udruga osoba oboljelih od ALS-a i drugih rijetkih bolesti "Neuron"
- Hrvatska udruga Osteogenesis imperfecta
- Dravet Hrvatska
- Glia – Hrvatska udruga za oboljele od tumora mozga
- Tihi anđeli – Udruga za pomoć oboljelima od rett sindroma i njihovim obiteljima

- Plava krila – Udruga pacijenata oboljelih od plućne hipertenzije
- Udruga obitelji djece oboljele od mitohondrijskih bolesti „Laurentius“
- Crveni leptir
- Genom

5. Projekti Saveza

5.1. Projekti u tijeku

- U 2018. godini nastavljen je projekt „Hrvatska linija pomoći za rijetke bolesti“, koji je započeo 2011. godine, iako je u rujnu 2016. završeno financiranje projekta od strane Ministarstva zdravlja.
 - U prva 3 mjeseca 2018. godine zaprimljeno je ukupno 415 poziva.
 - Do 30.6.2018. godine zaprimljeno je ukupno 839 poziva.
 - Do 30.9.2018. godine zaprimljeno je ukupno 1.097 poziva.
 - Do 31.12.2018. godine zaprimljeno je 1.472 poziva.

5.2. Završeni projekti

- U 2018. godini završen je projekt "Little Big Signs of Diagnosis" koji je odabran za financiranje putem PAL Awards programa tvrtke Sanofi – Aventis. Snimljeno je 10 kratkih filmova u suradnji sa sprskim NORBS-om.
- Završen je projekt "Prepoznati i uključeni!" koji je odobren od strane Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku. Gđa Nives Strabić i gđa Marija Stojević održale su sastanke u prostorijama Saveza sa studentima Studijskog centra za socijalnu skrb 16. i 23. ožujka te 20., 25. i 27. travnja 2018. godine.
- Završena je prva godina provedbe projekta "Centar za podršku oboljelima od rijetkih bolesti i njihovim obitelji, koji je odobren od strane Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku te je Ministarstvo odobrilo drugu godinu u istom iznosu.
- Uspješno su završeni projekti grada Zagreba "Edukacijom od zdravlja",

6. Druge aktivnosti Saveza

6.1. Obilježavanje međunarodnog Dana rijetkih bolesti

Povodom međunarodnog Dana rijetkih bolesti 2018., Savez je organizirao i proveo kampanju „Zagrli za rijetke bolesti“. Kampanja je provedena u 20 hrvatskih gradova (Krapina, Varaždin, Čakovec,

Koprivnica, Bjelovar, Virovitica, Osijek, Vukovar, Slavonski Brod, Požega, Sisak, Gospić, Šibenik, Dubrovnik, Split, Zadar, Pula, Rijeka, Karlovac i Zagreb) i trajala je od 2. do 28. veljače. Kampanji su se priključili članovi, udruge članice, koordinatori za rijetke bolesti, socijalni radnici, studenti medicine i učenici medicinskih škola, brojni volonteri te predstavnici vlasti iz pojedinih županija i gradova.

Kampanja je bila dobro medijski popraćena na lokalnoj i nacionalnoj razini. Preko sto medijskih objava u tiskanim i web izdanjima opće informativnih medija te preko pedeset televizijskih i radijskih izjava i gostovanja u sklopu kampanje.

U sklopu kampanje provedena je anketa među građanima diljem Hrvatske o upoznatosti s rijetkim bolestima, a rezultati ankete ukazuju na veću i intenzivniju potrebu za informiranjem i educiranjem građana o problematici rijetkih bolesti. Ove godine dijelili su se informativni letci o pet aspekata života s rijetkom bolesti, psihološki i sociološki aspekti, diskriminacija u svakodnevnom životu, specifičnosti i karakteristike rijetkih bolesti. Cilj ovih promotivnih materijala približiti je rijetke bolesti svim građanima.

U sklopu kampanje prikupljeno je pedeset priča o pedeset različitih dijagnoza kao primjeri iz svih gradova u kojima se provodila kampanja. Priče se sastoje od 3 djela – kratki opis dijagnoze, od prvih simptoma do dijagnoze te život s dijagnozom.

Finalnim okupljanjem na Cvjetnom trgu u Zagrebu, u subotu, 24. veljače, članovi Saveza, volonteri te svi zainteresirani građani, kao i mediji i predstavnici lokalne vlasti podržali su rad Saveza i oboljele od rijetkih bolesti zajedničkim fotografiranjem zagrljaja.

Cjelokupnom obilježavanju međunarodnog Dana rijetkih bolesti, pokroviteljstvo su pružili: predsjednica Republike Hrvatske Kolinda Grabar-Kitarović, Ministarstvo zdravstva, Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku te Grad Zagreb.

Kampanja je trajala do 28. veljače, kada se na sam međunarodni Dan rijetkih bolesti 28. veljače, u Školi narodnog zdravlja "Andrija Štampar" organizirala konferencija za novinare na kojoj su bili izneseni rezultati istraživanja provedenog među građanima.

6.2. Suradnja s Udrugama članicama

- Dana 26. travnja 2018. godine gđa Marija Stojević održala je sa članovima Udruge invalida Križevci radionicu na temu nošenja sa stresom.
- Dana 27. lipnja 2018. godine u prostorijama Saveza održan je sastanak s novoosnovanom udrugom GENOM, na kojem su sudjelovale gđa Tamara Kvas i gđa Marija Stojević iz Saveza te gđa Martina Pongrac, gđa Sara Bajlo i gđa Martina Raič iz udruge GENOM.

- Dana 28. lipnja 2018. godine gđa Tamara Kvas i gđa Marija Stojević sudjelovale su na javnoj tribini "Živjeti sa sklerodermijom" povodom obilježavanja Svjetskog dana sklerodermije u Nastavnom zavodu za javno sdravstvo dr. Andrija Štampar.
- Dana 30. lipnja do 1. srpnja gđa Marija Stojević sudjelovala je na konferenciji povodom obilježavanja Međunarodnog dana fenilketonurije u Donjem Miholjcu.
- Dana 11. srpnja 2018. godine gđa Tamara Kvas i gđa Saša Erhatic održale su sastanak s gđom Matejom Krznar u sjedištu Debre u vezi 5. Nacionalne konferencije i simpozija o rijetkim boelstima.
- Dana 7. rujna 2018. godine gđa Marija Stojević i gđa Saša Erhatic sudjeloval esu na obilježavanju 18. susreta osoba s invaliditetom Hrvatske "Križevci 2018." u organizaciji Udruge invalida Križevci.
- Dana 9. listopada 2018. godine gđa Marija Stojević održala je psihoedukativnu radionicu s članovima Udruge tjelesnih invalida Bjelovar na temu "Ciljevi – što želim i kako to mogu postići, 1. dio"
- Dana 14. listopada 2018. godine gđa Tamara Kvas sudjelovala je na obilježavanju međunarodnog Gaucher dana, koje se održalo u sklopu 66. Zagrebačkog maratona.
- Dana 22. listopada 2018. godine gđa Marija Stojević održala je psihoedukativnu radionicu s članovima Udruge tjelesnih invalida Bjelovar na temu "Ciljevi – što želim i kako to mogu postići, 2. dio"
- Dana 8. studenog 2018. godine gđa Marija Stojević i gđa Kristina Maurer održale su radionicu na temu XXXX sa članovima Udruge osoba s inavliditetom Križevci.
- Dana 15. prosinca 2018. godine gđa Tamara Kvas i gđa Saša Erhatic održale su sastanak s članovima uduge oboljelih od Rett sindroma.

6.3. Ostale aktivnosti

- Dana 11.1.2018. godine u prostorijama Saveza održan je sastanak s udrugama članicama. Tema sastanka bile su aktivnosti povodom Međunarodnog dana rijetkih bolesti 2018. godine I uključivanje udruga članica u obilježavanja istog. Uz predstavnike udruga članica, na sastanku su sudjelovale gđe Tamara Kvas i gđa Sanja Perić.
- gđa Nives Strabić, socijalna radnica Saveza, sudjelovala je u pisanju korisničkog priručnika za oboljele od sklerodremije pod nazivom "Živjeti kvalitetnije sa sklerodremijom". Priručnik je predstavljen na Međunarodni dan rijetkih bolesti 28. veljače 2018. godine u prostoru Zagrebačkog zbora fizioterapeuta.
- Dana 28.2.2018. godine u Školi narodnog zdravlja Andrija Štampar održana je konferencija za novinare povodom Međunarodnog dana rijetkih bolesti 2018. godine. Na konferenciji su

sudjelovale gđa Tamara Kvas, gđa Marija Stojević, gđa Nives Strabić, gđa Saša Erhatć i gđa Sanja Perić, predstavnici udruga članica, predstavnici farmaceuta te novinari.

- Dana 7.3.2018. godine gđa Nives Strabić i gđa Marija Stojević sudjelovale su na okruglom stolu "I dalje aktivne, i dalje uključene", predstavljanje Zakona o zaštiti od nasilja u obitelji i prijedlozi za izmjenu Protokola o postupanju u slučaju nasilja u obitelji, Iskustva u zaštiti žena s invaliditetom od nasilja u obitelji, Predstavljanje Strateškog okvira 2016. – 2020. Zajedno za feminističku Europu. Na sastanku su također sudjelovali i predstavnici Ministarstva, policije, sudstva, civilnog društva te pravobraniteljica za osobe s invaliditetom.
- Dana 3. travnja 2018. godine gđa Nives Strabić i gđa Marija Stojević sudjelovale su na obilježavanju Svjetskog dana svjesnosti o autizmu i predstavljanju edukativnog programa "3 koraka", u organizaciji Saveza udruga za autizam Hrvatske u Kinu Europa.
- Dana 12. travnja 2018. godine gđa Tamara Kvas sudjelovala je na pripremnom sastanku za konferenciju za medije za supotpisnike Stavova o biotehnologiji, biološkim i biološki sličnim lijekovima u organizaciji Koalicije udruga u zdravstvu.
- Dana 17. travnja 2018. godine gđa Marija Stojević sudjelovala je na konferenciji "Integracija informacijskih i komunikacijskih tehnologija u promociji zdravlja i prevenciji bolesti" u organizaciji Medicinskog fakulteta u Rijeci i KUZ-a.
- Dana 15. svibnja gđa Marija Stojević i gđa Mateja Krznar održale su predavanje o rijetkim bolestima učenicima Škole za medicinske sestre Vinogradska.
- Dana 3. srpnja 2018. godine gđa Tamara Kvas i gđa Saša Erhatić sudjelovale su u HUB385 na obilježavanju drugog rođendana VIPnetove platforme Čini pravu stvar.
- Dana 4. srpnja 2018. godine gđa Tamara Kvas sudjelovala je na predavanju "Što trebam znati o biosličnim lijekovima" tvrtke SANDOZ, koje se održalo u Kongresnom centru Forum.
- Dana 8. rujna 2018. godine gđa Kristina Maurer sudjelovala je na obilježavanju svjetskog dana fizioterapije na Cvjetom trgu u Zagrebu.
- Dana 4. listopada 2018. godine gđa Marija Stojević i gđa Kristina Maurer održale su sastank i edukaciju stručnjaka o rijetkim bolestima u CZSS Bjelovar.
- Dana 31. listopada 2018. godine gđa Kristina Maurer sudjelovala je na multidisciplinarnom stručnom skupu na temu "Dijeljenjem znanja do većeg napretka djece s teškoćama u razvoju" u Centru za edukaciju i savjetovanje "Sunce"
- Dana 8. studenog 2018. godine gđa Marija Stojević i gđa Kristina Maurer održale su sastank i edukaciju stručnjaka o rijetkim bolestima u CZSS Križevci.
- Dana 12. studenog 2018. godine gđa Marija Stojević i gđa Kristina Maurer održale su sastank i edukaciju stručnjaka o rijetkim bolestima u CZSS Varaždin.
-

6.4. 5. Nacionalna konferencija I simpozij o rijetkim bolestima

Hrvatski savez za rijetke bolesti, u suradnji s Društvom za rijetke bolesti pri Liječničkom zboru, organizirao je 5. Nacionalnu konferenciju I simpozij o rijetkim bolestima u hotelu Panorama, u trajanju od 21. – 22. rujna 2018. godine.

7. Suradnja s institucijama

7.1. Suradnja s Ministarstvom zdravlja

- Ministar zdravstva prof. dr. sc. Milan Kujundžić pružio je pokroviteljstvo obilježavanju međunarodnog Dana rijetkih bolesti 2018. godine.

7.2. Suradnja s Ministarstvom za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku

- Ministrica za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku Nada Murganić pružila je pokroviteljstvo obilježavanju međunarodnog Dana rijetkih bolesti 2018. godine.
- Savez je u 2018. godini nastavio sa radom na dva projekta od Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku, i to trogodišnjem projektu pod nazivom "Centar za podršku oboljelima od rijetkih bolesti i njihovim obiteljima", te projektu "Prepoznati i uključeni" koji se izvodi u suradnji sa studentima Studijskog centra socijalnog rada.
- Dana 18. rujna 2018. godine u Savezu je održan sastanak s predstavnicama CZSS Peščenica povodom utvrđivanja minimalnih uvjeta za pružanje socijalnih usluga.

7.3. Suradnja s Hrvatskim zavodom za zdravstveno osiguranje

- Suradnja s HZZO-o se nastavlja komunikacijom vezanom za rješavanje problema dostupnosti terapija za rijetke bolesti.
- Dana 13. lipnja 2018. godine gđa Tamara Kvas održala je sastanak sa **XXX**, sa svrhom sudjelovanja predstavnika Hrvatskog zavoda za zdravstveno osiguranje na 5. Nacionalnoj konferenciji i simpoziju o rijetkim bolestima koja se održala 21. rujna 2018. godine u hotelu Panorama, u Zagrebu.

7.4. Suradnja s Gradom Zagrebom

- Gradonačelnik Grada Zagreba pružio je pokroviteljstvo obilježavanju Dana rijetkih bolesti 2018. godine.

- Dana 26. ožujka 2018. godine na Zagrebačkom velesajmu organizirana je edukacija pod nazivom "Korisničke upute za Podnositelje prijave na javni natječaj za financiranje programa i projekata udruga" na kojoj je sudjelovala gđa Tamara Kvas.

7.5. Suradnja s pravobraniteljicom za osobe s invaliditetom

- Dana 16. ožujka 2018. godine u Hrvatskom Saboru organiziran je okrugli stol pod nazivom "Zajednica za sve ili samo za odabrane?" na kojem su prisutni bili saborski zastupnici, Pravobraniteljica za osobe s invaliditetom te gđa Iva Prpić u ime Saveza.
- Dana 11. travnja 2018. godine gđa Nives Strabić sudjelovala je na sastanku Stručnog savjeta Pravobraniteljice za osobe s invaliditetom.
- Dana 2. srpnja 2018. godine gđa Sanja Perić sudjeovala je u dvorani Ivan Mažuranić Hrvatskog sabora na obilježavanju 10. godišnjice instituta Pravobraniteljice za osobe s invaliditetom.
- Dana 12. prosinca gđa Ivana Hrastar sudjelovala je na 5. sastanku 2. saziva Stručnog savjeta Pravobraniteljice za osobe s invaliditetom.

8. Volonteri

Kao i prethodnih godina, u 2018. godini Savez je nastavio s angažiranjem volontera.

- Tijekom 2018. godine nastavlja se suradnja s volonterima iz udruge CroMSIC koji Savezu pomažu pri odgovaranju na medicinske upite oboljelih.
- Socijalne radnice Saveza, u rješavanju upita korisnika, surađuje i s volonterkom pravne struke
- U kampanji za MDRB sudjelovali su volonteri iz CroMSIC-a, učenici srednjih medicinskih škola te drugih Udruga

9. Odnosi sa javnošću

9.1. Savez u medijima

Predstavnici Saveza su, povodom kampanje "Zagrlj za rijetke bolesti" gostovali u sljedećim medijima:

- 1.) Portal *virovitica.net*: <http://www.virovitica.net/krece-velika-kampanja-za-rijetke-bolesti-medu-20-gradova-i-virovitica/30422/> (27.1.2018.)
- 2.) Portal *slavonski.hr*: <http://slavonski.hr/hrvatski-savez-za-rijetke-bolesti-krece-velika-kampanja-za-rijetke-bolesti/> (28.1.2018.)
- 3.) Radio Dalmacija: <https://www.radiodalmacija.hr/krece-velika-kampanja-rijetke-bolesti/> (29.1.2018.)
- 4.) Radio Hrvatsko Zagorje Krapina: <https://rhzk.hr/ovog-petka-krapina-grli-rijetke/> (30.1.2018.)
- 5.) Portal *klikaj.hr*: <http://www.klikaj.hr/varazdin-grli-za-rijetke-varazdinci-ce-se-moci-informirati-o-problemima-rijetkih-bolesti/> (31.1.2018.)

- 6.) HRT Radio Osijek: <http://radio.hrt.hr/radio-osijek/clanak/osijek-grli-za-rijetke/163749/> (1.2.2018.)
- 7.) Radio 1: <http://radio1.hr/cakovec-se-prikljucio-humanitarnoj-akciji-zagrlj-rijetke-bolesti/> (1.2.2018.)
- 8.) web stranica Hrvatske udruge oboljelih od sklerodermije *huos.hr*: <http://huos.hr/udruga/krenula-velika-kampanja-rijetkih-bolesti-povodom-medunarodnog-dana/> (2.2.2018.)
- 9.) Službena web stranica Krapinsko-zagorske županije: <http://www.kzz.hr/krapina-nacionalna-kampanja-rijetke-bolesti> (2.2.2018.)
- 10.) Portal *Zagorje international*: <http://www.zagorje-international.hr/index.php/2018/02/02/sa-svakom-bolescu-treba-biti-prijatelj-koliko-god-je-to-moguće/> (2.2.2018.)
- 11.) Portal *Zagorje.com*: <http://www.zagorje.com/clanak/vijesti/krapina-grli-za-rijetke-potrebno-je-podici-svijest-o-rijetkim-bolestima> (2.2.2018.)
- 12.) Portal *Varaždinske vijesti*: <http://varaždinske-vijesti.hr/magazin/varazdin-grli-za-rijetke-zagrljajem-do-podizanja-svijesti-o-rijetkim-bolestima-22022/> (2.2.2018.)
- 13.) Radio *Studio M*: <http://www.studiom.hr/studiom2013/sadrzaj/vijesti/aktualnosti/u-20-gradova-za-200-tisuca-zagrljaja-cakovec-grli-za-rijetke> (2.2.2018.)
- 14.) Službena web stranica grada Koprivnice: <https://koprivnica.hr/novosti/koprivnica-grli-za-rijetke/> (2.2.2018.)
- 15.) Portal *epodravina*: <https://epodravina.hr/zagrljaj-rijetke-velika-kampanja-hrvatskog-saveza-rijetke-bolesti-upoznat-ce-vas-s-problemima-koje-nose-rijetke-bolesti/> (2.2.2018.)
- 16.) Facebook stranica Hrvatske udruge leukemija i limfoma: https://www.facebook.com/pg/Hrvatska-udruga-leukemija-i-limfomi-131918940154040/photos/?tab=album&album_id=1863370190342231 (3.2.2018.)
- 17.) Radio Zlatar: <https://www.radio-zlatar.hr/go.php?go=novosti&ID=19271> (3.2.2018.)
- 18.) Radio Stubica: <http://www.radio-stubica.hr/nov.php?i=7717&PHPSESSID=d6u5orjbsn2hjvr3a6tvommb4> (3.2.2018.)
- 19.) Portal *Međimurje.press*: <https://medjimurjepress.net/vijesti/zdravlje/cakovec-grli-rijetke/> (4.2.2018.)
- 20.) Portal *emedjimurje.rtl.hr*: <http://emedjimurje.rtl.hr/drustvo/video-i-foto-zagrljaji-na-cakoveckom-trgu-za-rijetke-bolesti> (4.2.2018.)
- 21.) Portal *drava.info*: <https://drava.info/2018/02/zagrlj-za-rijetke/> (4.2.2018.)
- 22.) Varaždinska TV: <https://www.youtube.com/watch?hl=es-419&gl=CO&v=YqEXnWQTbus> (5.2.2018.)
- 23.) Portal *Lokalna Hrvatska*: http://lokalnahrvatska.hr/vijest.php?nw=1202_1517834830 (5.2.2018.)
- 24.) Portal *epodravina.hr*: <https://epodravina.hr/najave/medunarodnog-dana-rijetkih-bolesti-kampanjom-koprivnica-grli-rijetke/> (5.2.2018.)
- 25.) Službena web stranica Koprivničko-križevačke županije: <https://kckzz.hr/zupanija-podrzala-kampanju-zagrlj-za-rijetke/> (5.2.2018.)
- 26.) Portal *epodravina.hr*: https://epodravina.hr/foto-gradani-se-odazvali-akciji-zagrlj-rijetke-marijeta-bugarin-vec-navikla-svoju-bolest-a-obitelji-cemo-svi-postati-doktori-koliko-istrazujemo/?meta_refresh=true (5.2.2018.)
- 27.) Portal *klikaj.hr*: <http://www.klikaj.hr/foto-zagrlj-za-rijetke-i-koprivnicanci-podrzali-kampanju-kojom-se-potice-diskusija-i-prikuplja-sto-vise-informacija-o-rijetkim-bolestima/> (5.2.2018.)
- 28.) Službena web stranica grada Koprivnice: <https://koprivnica.hr/novosti/odrzana-akcija-zagrlj-za-rijetke/> (5.2.2018.)
- 29.) Portal *prigorski.hr*: <http://prigorski.hr/koprivnicko-krizevacka-zupanija-podrzala-kampanju-zagrlj-rijetke/> (5.2.2018.)
- 30.) web stranica Hrvatske udruge leukemija i limfoma *hull.hr*: <http://www.hull.hr/?p=2497> (6.2.2018.)

- 31.) Portal *bjelovar.info*: <http://bjelovar.info/aktualno/kampanjom-bjelovar-grli-za-rijetke-obiljezen-medunarodni-dan-rijetkih-bolesti/> (6.2.2018.)
- 32.) Portal *bjelovarac.hr*: <http://bjelovarac.hr/najnovije/obiljezen-dan-rijetkih-bolesti-bjelovarcani-podrzali-kampanju-zagrlj-za-rijetke/> (6.2.2018.)
- 33.) Portal *bjelovar.live*: <https://bjelovar.live/video-i-vi-mozete-pomoci-oboljelima-od-rijetkih-bolesti/> (6.2.2018.)
- 34.) Portal *osijek-online.hr*: <http://www.osijek-online.com/clanak/1000-03143-osijek-grli-za-rijetke.html> (6.2.2018.)
- 35.) Portal *prigorski.hr*: <http://prigorski.hr/bjelovar-obiljezen-medunarodni-dan-rijetkih-bolesti/> (6.2.2018.)
- 36.) Portal *Informativni centar Virovitica*: <http://www.icv.hr/2018/02/brojni-zagrljaji-rijetke-virovitickom-trgu/> (7.2.2018.)
- 37.) Slavonska televizija: <https://www.youtube.com/watch?v=tD9JsVDV9TQ> (8.2.2018.)
- 38.) HRT Županijska panorama – Osijek: <https://www.facebook.com/1534041390146383/videos/2004016023148915/> (8.2.2018.)
- 39.) Portal *glas-slavonije*: <http://www.glas-slavonije.hr/355528/3/Oboljeli-na-dijagnozu-cekaju-i-po-15-godina> (8.2.2018.)
- 40.) Radio Osijek: <http://radio.hrt.hr/radio-osijek/clanak/akcija-zagrlj-za-rijetke-provedena-i-u-osijeku/163909/> (8.2.2018.)
- 41.) Hrvatski radio Vukovar: <http://www.hrv.hr/vijesti/crna-kronika/item/13691-upoznajmo-rijetke-bolesti> (9.2.2018.)
- 42.) Portal *034portal*: <http://www.034portal.hr/clanak.php?z=157> (8.2.2018.)
- 43.) Portal *medjimurje.hr*: <https://medjimurje.hr/aktualno/zdravstvo/hrvatski-savez-za-rijetke-bolesti-zagrljajem-u-pomoc-oboljelima-33038/> (10.2.2018.)
- 44.) Plava televizija: <https://www.youtube.com/watch?v=Tcn4Dr4HqJE> (10.2.2018.)
- 45.) SBTV – *BrodPortal*: https://www.youtube.com/watch?list=PL5lprVGsEOLbQqU4c6OD-DgyxnkG2dkMW&time_continue=4&v=H3ANP56cAlk (10.2.2018.)
- 46.) portal *lokalni.hr*: <https://lokalni.vecernji.hr/zupanije/bez-registra-ne-zna-se-koliko-je-oboljelih-od-rijetkih-bolesti-7640> (12.2.2018.)
- 47.) Portal *Quirinusportal*: <https://quirinusportal.com/2018/02/sisak-grli-za-rijetke/> (12.2.2018.)
- 48.) Portal *sisak.info*: <http://www.sisak.info/sisak-grli-za-rijetke-na-pjesackoj-zoni/> (12.2.2018.)
- 49.) Portal *ps-portal*: <https://www.ps-portal.eu/regional/ne-postoji-bolest-toliko-rijetka-da-ne-zasluzuje-nasu-pozornost/> (12.2.2018.)
- 50.) Portal *šibenik.in*: <http://www.sibenik.in/sibenik/na-valentinovo-kampanja-ispred-kazalista-nauci-o-rijetkim-bolestima-i-zagrljajem-pruzi-potporu/88044.html> (12.2.2018.)
- 51.) Plava televizija: <https://www.youtube.com/watch?v=uEqft6tzv5U> (13.2.2018.)
- 52.) Portal *lika-online*: <https://www.lika-online.com/kampanja-hrvatskog-saveza-za-rijetke-bolesti/> (13.2.2018.)
- 53.) Portal *Nportal*: <https://www.nportal.hr/vijesti/dubrovnik/10502-pridru%C5%BEite-se-i-vi-dubrovnik-grli-za-%E2%80%98rijetke%E2%80%99> (13.2.2018.)
- 54.) Portal *pixsell*: <https://www.pixsell.hr/agencija/pxl-standard-news/gradani-podrzali-kampanju-sibenik-grli-za-rijetke-bolesti-kako-ukazali-na-vaznost-problema-galerija-906879/> (14.2.2018.)
- 55.) Portal *šibenskiportal*: <http://sibenskiportal.rtl.hr/2018/02/14/sibaj-tv-sibenik-je-danas-grlio-za-rijetke/> (14.2.2018.)
- 56.) Nezavisni istarski portal *Regional Express*: <http://www.regionalexpress.hr/site/more/meunarodni-dan-rijetkih-bolesti-kampanjom-pula-grli-za-rijetke> (15.2.2018.)
- 57.) Mreža TV: <http://mreza.tv/kampanja-za-rijetke-bolesti-predstavljena-i-u-splitu/> (16.2.2018.)
- 58.) Portal *eZadar*: <https://ezadar.rtl.hr/dogadaji/2780449/zadar-u-akciji-zagrlj-za-rijetke/> (17.2.2018.)

- 59.) HRT Radio Zadar: <http://radio.hrt.hr/radio-zadar/clanak/meunarodni-dan-rijetkih-bolesti-i-zadar-grli-za-rijetke/164578/> (17.2.2018.)
- 60.) Portal *057info*: <http://www.057info.hr/vijesti/2018-02-17/zadar-grlio-za-rijetke-a-torcida-sklupljala-za-lauru> (17.2.2018.)
- 61.) HRT Hrvatski radio: <http://radio.hrt.hr/clanak/i-zadar-grli-za-rijetke/164624/> (18.2.2018.)
- 62.) Portal *znet*: <http://www.znet.hr/2018/02/medunarodni-dan-rijetkih-bolesti-i-zadar-grli-za-rijetke/> (17.2.2018.)
- 63.) Trend tv: <https://trend.com.hr/2018/02/20/kampanjom-karlovac-grli-za-rijetke-odrzana-akcija-podizanja-svijesti-o-rijetkim-bolestima/> (20.2.2018.)
- 64.) Radio Prvi karlovački: <http://www.xn--karlovaki-rfb.hr/karlovac/oboljeli-od-rijetkih-bolesti-bore-se-s-brojnim-problemima> (20.2.2018.)
- 65.) Portal *net.hr*: <https://net.hr/danas/hrvatska/zagrlj-za-rijetke-medunarodni-dan-rijetkih-bolesti-obiljezava-se-prikupljanjem-dobrih-zelja/> (22.2.2018.)
- 66.) Portal *tportal.hr*: <https://www.tportal.hr/vijesti/clanak/na-cvjetnom-trgu-je-kampanja-povodom-dana-rijetkih-bolesti-foto-20180224> (24.2.2018.)
- 67.) HRT Dnevnik u podne: <http://www.hrt.hr/enz/dnevnik-u-podne/431854/> (24.2.2018.)
- 68.) Media servis – radio Antena, Narodni, Enter i Gold: <http://www.prvi.hr/prvi-hr/zg-info/kampanja-zagrlj-za-rijetke-upozorava-na-teskoce-oboljelih-od-rijetkih-bolesti> (24.2.2018.)
- 69.) Portal *Dnevnik.hr*: <https://dnevnik.hr/showbuzz/clubzone/28-veljace-obiljezava-se-medjunarodni-dan-rijetkih-bolesti---507946.html> (24.2.2018.)
- 70.) web stranica Debra *debra.hr*: <https://www.debra.hr/kampanja-cvjetnom-trgu-povodom-dana-rijetkih-bolesti/> (24.2.2018.)
- 71.) Portal *prigorski.hr*: <http://prigorski.hr/video-medunarodni-dan-rijetkih-bolesti-koprivnica-bjelovar-karlovac-vukovar-zagreb/> (24.2.2018.)
- 72.) Portal *novo.hr*: <http://novo.hr/kampanja-zagrlj-rijetke-povodu-dana-rijetkih-bolesti/> (24.2.2018.)
- 73.) Službena web stranica grada Zagreba: <https://www.zagreb.hr/javnozdravstvena-akcija-zagrlj-za-rijetke-bolesti/123300> (24.2.2018.)
- 74.) web stranica Hrvatske izvještajne novinske agencije *hina.hr*: <https://www.hina.hr/vijest/9733940> (24.2.2018.)
- 75.) Portal *01portal.hr*: <http://www.01portal.hr/grad-zagreb/javnozdravstvena-akcija-zagrlj-za-rijetke-bolesti-odrzana-i-u-zagrebu> (25.2.2018.)
- 76.) Portal *nacional.hr*: <http://www.nacional.hr/dan-rijetkih-bolesti-u-hrvatskoj-izmedu-250-000-i-300-000-oboljelih/> (25.2.2018.)
- 77.) Web stranica poduzeća Orto i med *omc.hr*: <http://www.omc.hr/novosti/obiljezavanje-medunarodnog-dana-rijetkih-bolesti-28022018/> (28.2.2018.)
- 78.) Portal *med.over.net*: <https://med.over.net/hr/clanek/medunarodni-dan-rijetkih-bolesti/> (28.2.2018.)
- 79.) web stranica Hrvatske izvještajna novinske agencije *hina.hr*: <https://www.hina.hr/vijest/9738141> (28.2.2018.)
- 80.) web stranica OŠ Mate Lovraka Petrinja *os-mlovraka-petrinja.skole.hr*: http://os-mlovraka-petrinja.skole.hr/?news_hk=1&news_id=396&mshow=944 (9.3.2018.)
- 81.) Liječničke novine: <http://issuu.com/lijecnicke-novine/docs/ln-167web?e=25186081/59187187> (ožujak 2018.)

Osim toga, Savez se pojavio u sljedećim objavama:

- 1.) web stranica Udruge tjelesnih invalida Bjelovar *utib.hr*: <http://utib.hr/invalidi-dogadjaji/radni-sastanak-medunarodni-dan-rijetkih-bolesti/> (12.1.2018.)

- 2.) web stranica Nastavnog zavoda za javno zdravstvo dr. Andrija Štampar:
<http://www.stampar.hr/hr/medunarodni-dan-rijetkih-bolesti-28-veljace-2018> (23.2.2018.)
- 3.) web stranica Hrvatske udruge oboljelih od sklerodermije *huos.hr*:
<http://huos.hr/udruga/promocija-korisnickog-prirucnika-zivjeti-kvalitetnije-sa-sklerodemijom-procitajte-ga-i-vi/> (5.3.2018.)
- 4.) HRT Hrvatski radio, emisija "Civilna abeceda": <http://radio.hrt.hr/ep/civilna-abeceda-hrvatski-savez-za-rijetke-bolesti/247519/> (13.3.2018.)

Savez redovito surađuje s brojnim medijima koji objavljuju članke o pojedinim rijetkim dijagnozama i priče oboljelih i članova njihovih obitelji.

9.2. Internetska stranica Saveza

Od 1. siječnja do 31. ožujka 2018. godine objavljene su sljedeće obavijesti i članci:

- 1.) 26.1. Kreće velika kampanja za rijetke bolesti!
- 2.) 30.1. Psihološka pomoć

Također, linkovi na sve objave na web stranici dodatno se objavljuju na Facebook profilu Saveza. Na Facebook profilu dijele se i linkovi na zanimljive novosti i priče iz područja rijetkih bolesti, kao i pozivi za pomoć i sudjelovanje u humanitarnim akcijama.

9.3. Facebook stranica Saveza

Od 1. siječnja do 31. ožujka 2018. godine objavljene su sljedeće obavijesti i članci:

- 1.)

11. Inozemne aktivnosti

11.1. Članstvo u inozemnim organizacijama

Hrvatski savez za rijetke bolesti, od 2008. godine, član je Europske organizacije za rijetke bolesti (EURORDIS), a od 2013. godine član Europskog Gaucher udruženja (EGA). Početkom 2015. godine, Savez je postao članom European Lung Foundation, organizacijom koja se bavi respiratornim bolestima.

11.2. EURORDIS

- Dana 14. – 16. ožujka 2018. godine održan je CNA meeting u Bruxellu, na kojem je sudjelovala gđa Tamara Kvas kao predstavnica Saveza te ostali predstavnici nacionalnih organizacija za rijetke bolesti.
- Dana 10 – 12. svibnja 2018. godine gđa Tamara Kvas, gđa Vlasta Zmazek i gđa Mateja Krznar sudjelovale su na 9. konferenciji o rijetkim bolestima i Orphan proizvodima u Beču, Austrija.
- Dana 30. listopada 2018. godine gđa Marija Stojević sudjelovala je na sastanku Europske mreže linija pomoći, koji se odvijao u Parizu, Francuska.
- Dana 10. – 11. prosinca 2018. godine gđa Tamara Kvas sudjelovala je na CNA meetingu u Parizu, Francuska.