



**Hrvatski savez
za rijetke bolesti**

**GODIŠNJI IZVJEŠTAJ O RADU
2019. GODINA**

U Zagrebu, 24. ožujka 2021.

SADRŽAJ

1. OSNOVNA DJELATNOST I AKTIVNOSTI SAVEZA

- 1.1. Izborna skupština Hrvatskog saveza za rijetke bolesti
- 1.2. Hrvatska linija pomoći za rijetke bolesti: Upiti 2019. godine
- 1.3. Projekt „Baza rijetkih bolesti“

2. OBILJEŽAVANJE VAŽNIH DATUMA I DOGAĐAJA

- 2.1. Međunarodni dan rijetkih bolesti 2019.
- 2.2. Obilježavanje Međunarodnog dana Pompeove bolesti

3. MEĐUNARODNA SURADNJA

- 4.1. EURORDIS Membership meeting

1. OSNOVNA DJELATNOST I AKTIVNOSTI SAVEZA

1.1 IZBORNA SKUPŠTINA HRVATSKOG SAVEZA ZA RIJETKE BOLESTI

Na izbornoj skupštini Hrvatskog saveza za rijetke bolesti održanoj u ponedjeljak 10. lipnja 2019. godine izabrano je novo vodstvo. Na funkciju Predsjednice Saveza izabrana je Vlasta Zmazek, a za dopredsjednicu je izabrana Sara Bajlo. Za članice/članove Upravnog odbora izabarani su: Vlasta Zmazek, Sanja Perić, Sara Bajlo, Ivana Marinac, Karlo Mirković Knaus, Jadranka Brozd i Tamara Radošević. Za članice/članove Nadzornog odbora izabrani su: Nadica Bjelčić, Iva Ranogajec Inkret i Iva Vrbanus Miletić u funkciji predsjednice Nadzornog odbora.

Predsjednica - VLASTA ZMAZEK



• DOSADAŠNJI ANGAŽMAN U PODRUČJU RIJETKIH BOLESTI

Predsjednica DEBRE od 1996. godine, predsjednica Saveza za rijetke bolesti od 2010. do 2016. godine, trenutno u trećem mandatu Board of Directors EURORDISA te član Social Policy Action Group (SPAG)- Predstavlja i zastupa obje organizacije u zemlji i inozemstvu, suraduje s relevantnim državnim i stranim tijelima uprave, institucijama, udružinama i donatorima s ciljem unapređenja kvalitete života oboljelih od rijetkih bolesti

• NA KOJI NAČIN I U KOJIM PODRUČJIMA MOŽETE PROMOVIRATI RIJETKE BOLESTI

Zagovaranje kod nadležnih institucija u području socijalne i zdravstvene skrbi (Povjerenstvo za rjetke bolesti pri MZ-u)
Komunikacija s oboljelim i obiteljima

• NA ČEMU NAJVİŞE TREBA RADITI U PODRUČJU RIJETKIH BOLESTI

Osnivanje holističkog pristupa i integrirane skrbi
Pružanje informacija pacijentima na jednom mjestu od samih početaka i cijelovito uz redovito praćenje i prepoznavanje te rješavanje novonastalih potreba
Raditi na još boljoj prepoznatljivosti i edukaciji te omogućiti još dostupniju psihosocijalnu podršku

• VAŠA VIZIJA ULOGE UPRAVLJAČKIH TIJELA SAVEZA

Dosadašnje iskustvo svakako može doprinijeti
Za velike promjene potrebna je podrška za realizaciju novih aktivnosti, želi biti podrška svemu što Savez radi za unapređenje i na korist oboljelima od rijetkih bolesti

Upravljačko tijelo ključna je veza između zaposlenih u Savezu i udruga članica, odnosno oboljelih od rijetkih bolesti. Važno je zajedno doprinositi rastu

Dopredsjednica - SARA BAJLO



• **DOSADAŠNJI ANGAŽMAN U PODRUČJU RIJETKIH BOLESTI** Službenu dijagnozu kod svog djeteta dobila sam 2016. godine i od tada kreće moj angažman. Prvo je bio usko vezan uz dijagnozu mog djeteta, gdje sam postala predstavnik Hrvatske u Europskom Savezu za NCL i suradujem s američkom udrugom te znanstvenicima i lječnicima. S dvije kolegice 2018. godine osnovale smo Udrugu Genom, usko suradujem i sa Savezom i njihovim aktivnostima.

NA KOJI NAČIN I U KOJIM PODRUČJIMA MOŽETE PROMOVIRATI RIJETKE BOLESTI S obzirom na struk i svoju trenutnu ulogu u udruzi gdje sam suočena, najviše mogu doprinijeti u marketinškim aktivnostima, odnosima s javnošću i komunikacijom. Iskustvom u korištenju promotivnih alata i metoda mogu pridonijeti stvaranju i razvoju novih projekata na području vidljivosti rijetkih bolesti, senzibilizaciji javnosti, lobiranju te osnaživanju te ranjive skupine u našem društву.

NA ČEMU NAJVIŠE TREBA RADITI U PODRUČJU RIJETKIH BOLESTI Senzibilizacija javnosti i osvještavanje predrasuda. Lobiranje za pristup terapijama. Veća dostupnost informacija u području dijagnostike, genskih i ostalih terapija. Poboljšanje kvalitete života pacijenata, ali i palijativne skrb kao nužnog faktora u skribi. Educiranje javnosti o važnosti rada HSRB-a i Udruga te njihovog značaja za pacijente. Inzistiranje na cjeleživotnom pristupu pacijentima.

VAŠA VIZIJA ULOGE UPRAVLJAČKIH TIJELA SAVEZA Prvenstveno rad u interesu pacijenata, kako članova Saveza tako i udruga članica. Da svojim znanjem i iskustvom u raznim područjima doprinesu stvaranju novih ideja, projekata i akcija vezanih uz ciljeve Saveza, da ozbiljno shvate svoju ulogu i svoj angažman te da svojim trudom donose konkretnе rezultate u kojima će biti vidljiv utjecaj na život pacijenata.

SANJA PERIĆ



• DOSADAŠNJI ANGAŽMAN U PODRUČJU RIJETKIH BOLESTI

Aktivnim radom u PKU udruzi počela sam se baviti 1995. godine, odmah po rođenju moje kćerke Florentine, a prvi put izabrana sam za predsjednicu 2004 godine. Posljednje tri godine predsjednica sam Hrvatskog saveza za rijetke bolesti. Na nacionalnom nivou članica sam Povjerenstva za novorođenacki probir pri Ministarstvu zdravljia, a na međunarodnom nivou članica sam upravnog odbora E.S. PKU-a (Europskog saveza za fenilketonuriju i ostale bolesti koje se liječe kao fenilketonurija).

• NA KOJI NAČIN I U KOJIM PODRUČJIMA MOŽETE PROMOVIRATI RIJETKE BOLESTI

Kao dosadašnja predsjednica Saveza ostvarila sam brojne kontakte predstavljajući Savez u medijima, pred institucijama, na nacionalnim i međunarodnim skupovima. Ukoliko sam svojim radom do sada opravdala povjerenje zajednice za rijetke bolesti, nastaviti ću podržavati, zastupati i zagovarati interese pacijenata oboljelih od rijetkih osoba i njihovih obitelji.

• NA ČEMU NAJVIŠE TREBA RADITI U PODRUČJU RIJETKIH BOLESTI

U području rijetkih bolesti zahvaljujući stručnom i vrijednom radu djelatnika povećala se vidljivost oboljelih od rijetkih bolesti u Hrvatskoj, osobno mislim da ju je potrebno održati i nastaviti raditi na međuresornoj suradnji, unaprijedenu i donošenju kvalitetnog novog Nacionalnog programa za rijetke bolesti i posebno osnivanjem Centra za rijetke bolesti koji će predstavljati mjesto na kojem se mogu dobiti prve informacije i one usluge koje u sustavu nedostaju.

• VAŠA VIZIJA ULOGE UPRAVLJAČKIH TIJELA SAVEZA

U Upravljačkim tijelima Saveza vidim angažirane, aktivne i motivirane ljudi koji žele podići Hrvatski savez za rijetke bolesti na višu razinu i koji će svojim radom i idejama doprinijeti povećanju kvalitete skrbri za oboljele od rijetkih bolesti i njihove obitelji, trenutno zapošljiva stručni tim djelatnika kojima treba dati podršku u radu, a zajedničkom suradnjom putem dobrih projekata ostvariti ciljeve Saveza propisane Statutom.

JADRANKA BROZD



• DOSADAŠNJI ANGAŽMAN U PODRUČJU RIJETKIH BOLESTI

Predsjednica HUOS-a, predsjednica društva za rijetke bolesti pri HZF-u, članica borda FESCE, promotor rijetkih bolesti na svim medijima niz godina za što sam dobila priznanje HSRB. Potičem suradnju svih zdravstvenih djelatnika u podizanju kvalitete života oboljelih od rijetkih bolesti

• NA KOJI NAČIN I U KOJIM PODRUČJIMA MOŽETE PROMOVIRATI RIJETKE BOLESTI

Nastavkom aktivnosti HUOS-a kao članice Saveza za rijetke bolesti nastaviti edukaciju i dijalog oboljelih od sklerodermije- jedne od rijetkih bolesti sa zdravstvenim i socijalnim sustavom ali i sa cjelokupnom populacijom. Poticati edukaciju o rijetkim bolestima na svim nivoima od dječje, školske i znanstvene grupacije. Inzistirati na dijalogu samih oboljelih sa svim djelatnicima zdravstvenog i socijalnog sustava.

• NA ČEMU NAJVİŞE TREBA RADITI U PODRUČJU RIJETKIH BOLESTI

Dijalog sa specifičnim zdravstvenim djelatnicima koji popravljaju kvalitet života oboljelima od rijetkih bolesti: fizioterapeutima, radnim terapeutima, specijaliziranim medicinskim sestrama, psihologima. Poticati funkciranje koordinatora za rijetke bolesti u bolničkom sustavu ali i van njega, opremanje i funkciju centara izvrsnosti za pojedine rijetke bolesti kao i referentnih centara. Dijeliti informacije na svim nivoima i putem svih medija kako bi se podigla svijest o pravima oboljelih od rijetkih bolesti na ranu dijagnozu, liječenje i rehabilitaciju, socijalna prava i pravo na rad te pravo na kvalitetnu paljativnu skrb za sve dobine skupine diljem Hrvatske. Udržavati se sa srodnim organizacijama u okruženju ali i van Europe.

• VAŠA VIZIJA ULOGE UPRAVILAČKIH TIJELA SAVEZA

Predsjednik Saveza je prvi među jednakima- volonterima koji zastupaju oboljele od rijetkih bolesti. Upravni odbor ima pravo i zadatak da upravlja izvršnim organima Saveza, a Nadzorni odbor kontinuirano prati izvedbeno finansijsko poslovanje Saveza. Cilj misija i vizija djejanja Saveza je zajednička briga svih članica Saveza kroz izvršna tijela sa izabranim članovima koji su nužni za svoj rad podnosi kontinuirana izvešća.

IVANA MARINAC



• DOSADAŠNJI ANGAŽMAN U PODRUČJU RIJETKIH BOLESTI

Osim što živim život osobе s rijetkom dijagnozom, također se i kao liječnica susrećem, liječim i pratim ljudi s različitim bolestima i problemima. Na fragu osobnog djelovanja isprepletenog profesionalnim angažmanom ističem sudjelovanje u kampanji Saveza „Rijetki inspiriraju- ostavi trag“ kao i međunarodni angažman u razmjeni znanja i mogućnosti u okviru država članica EU sa udružom koja je usko vezana uz tzv. kraniofakcialne anomalije. Nadalje, nakon školovanja radila sam u Ministarstvu zdravstva gdje sam predstavljala našu državu na prvom sastanku o potrebi usvajanja i razvoja nacionalnih planova o postupanju u području rijetkih bolesti u Luxemburgu.

• NA KOJI NAČIN I U KOJIM PODRUČJIMA MOŽETE PROMOVIRATI RIJETKE BOLESTI

Osim profesionalnim i osobnim angažmanom, smatram da je rad na podizanju svijesti kao i smanjenju diskriminacije u raznim područjima našeg djelovanja jedan od glavnih zadataka svake individue. Zdravstveni aspekt, kao i aspekt podizanja svijesti područje mog kontinuiranog djelovanja uz sudjelovanje na izvršenju ciljeva kroz administrativno-pravne poluge u radu državnih tijela kao i međunarodnih organizacija gdje posebni utjecaj čini osoba iz paralelne realnosti.

• NA ČEMU NAJVİŞE TREBA RADITI U PODRUČJU RIJETKIH BOLESTI

Citav je set problema sa kojima se treba uhvatiti u koštac na raznim nivoima: od ostvarivanja usluga zdravstvene zaštite, pravodobnog informiranja o opcijama, lokalnim i međunarodnim, podizanju svijesti javnosti kao i administrativno smanjenje nejednakosti kroz individualni pristup pojedincu te njegovoj obitelji koji žive sa rijetkom bolesću.

• VAŠA VIZIJA ULOGE UPRAVILAČKIH TIJELA SAVEZA

Ustrojstvo Saveza složeni je mehanizam više tijela čija je dužnost međusobno odgovorno izvršenje programa rada, finansijsko-administrativnih poslova, te osiguranje zakonitog postupanja uz aktivno djelovanje na području informiranja javnosti kao i promicanja programa za unapređivanje kvalitete života osoba i obitelji koji žive sa rijetkim bolestima i stanjima u smislu pružanja pravodobnih informacija u zdravstvenim, odgojnim, pravnim, socijalno-psihološkim i administrativno-materijalnim područjima.

KARLO MIRKOVIĆ KNAUS



• **DOSADAŠNJI ANGAŽMAN U PODRUČJU RIJETKIH BOLESTI** Promicanje rijetkih bolesti kroz medije cilj mi je potaknuti sve oboljele od rijetkih bolesti da se moramo aktivirati i pronaći pozitivan stav. Kroz sudjelovanje u raznim trkačkim natjecanjima nastojim prenosići poruke i podizati svijest o rijetkim bolestima.

• **NA KOJI NAČIN I U KOJIM PODRUČJIMA MOŽETE PROMOVIRATI RIJETKE BOLESTI** Ono što sam počeo to ču i nastaviti, promicati i podizati javnu svijest o rijetkim bolestima kroz nastupe u medijima i u sportskim aktivnostima. Želim potaknuti što veći broj ljudi da podijele svoja iskustva i potrebe za prava dostopanstvenog življenja.

• **NA ČEMU NAJVİŞE TREBA RADITI U PODRUČJU RIJETKIH BOLESTI** Smatram da najviše treba raditi na informiranju javnosti i širenju mreže liječnika koji se bave rijetkim bolestima. Potrebno je raditi na smanjivanju razlika u liječenju i skrbi pojedinih rijetkih dijagnoza u cijeloj Hrvatskoj.

• **VAŠA VIZIJA ULOGE UPRAVLJAČKIH TIJELA SAVEZA** Upravljačko tijelo bi trebalo biti ustrajno u osmišljavanju i provođenju aktivnosti koje doprinose boljoj informiranosti javnosti, rastu Saveza i borbi za sva prava oboljelih.

TAMARA RADOŠEVIĆ



• DOSADAŠNJI ANGAŽMAN U PODRUČJU RIJETKIH BOLESTI

Kroz dvadesetogodišnje blisko druženje s osobom koja boluje od rijetke bolesti bila sam u prilici senzibilizirati se na probleme s kojima se susreću osobe koje bolju od rijetkih bolesti. Pisala sam i specijalistički rad na temu zapošljivosti osoba s jednom vrstom invaliditeta, posebice orijentirajući se na sve ono što osobe s invaliditetom mogu jer se prečesto stavlja naglasak što sve ne mogu umjesto obrnuto. Također sam i sama majka djeteta s posebnim potrebama, te unatoč tome što se ne radi o rijetkom poremećaju, može se reći da posjedujem određenu vrstu senzibilizacije i na taj način.

• NA KOJI NAČIN I U KOJIM PODRUČJIMA MOŽETE PROMOVIRATI RIJETKE BOLESTI

Kao specijalist medicine rada i sporta, prvenstveno sam zainteresirana za promicanje uključivanja osoba s bilo kojom vrstom invaliditeta u svijet rada, ali i javnozdravstvenog podizanja svijesti o osobama koje bolju od rijetkih bolesti.

• NA ČEMU NAJVİŞE TREBA RADITI U PODRUČJU RIJETKIH BOLESTI

Podizanje svijesti o rijetkim bolestima kako bi se mogla ostvariti veća prava za osobe oboljele od rijetkih bolesti, kako u primjeni novih terapija tako i u što većem uključivanju u društvo.

• VAŠA VIZIJA ULOGE UPRAVLJAČKIH TIJELA SAVEZA

Upravljačka tijela sudjeluju u izvršavanju zaključaka Skupštine, organiziraju događaje i kampanje koji promiču ciljeve Saveza, predlažu nove korake i kontinuirano rade na unapredavanju i promicanju kvaliteta života osoba oboljelih od rijetkih bolesti i njihovih obitelji.

1.2. HRVATSKA LINIJA POMOĆI ZA RIJETKE BOLESTI

IZVJEŠTAJ O UPITIMA NA HRVATSKU LINIJU POMOĆI ZA RIJETKE BOLESTI 1. siječnja – 31.prosinac 2019.godine									
Upiti u mjesecu	Psihološko savjetovanje	Medicinsko pitanje	Pitanje o pravima / savjetovanje	Članstvo	Kontakti	Follow up	Ostalo	Ukupno upita	Ukupno poziva
Siječanj	6	13	34	13	14	4	26	110	89
Veljača	2	14	20	30	17	2	32	117	86
Ožujak	4	21	40	21	26	8	21	141	117
Travanj	11	11	38	14	21	29	16	140	78
Svibanj	12	8	37	7	9	52	16	141	88
Lipanj	15	5	20	7	14	40	11	112	75
Srpanj	14	7	50	10	17	91	19	208	141
Kolovoz	4	12	17	6	9	33	13	94	62
Rujan	8	11	28	9	10	25	17	108	77
Listopad	0	11	33	15	37	32	44	172	102
Studeni	2	14	31	15	19	50	88	219	128
Prosinac	8	9	31	14	20	25	52	159	99
Ukupno	86	136	379	161	213	391	355	1721	1142
%	5%	8%	22%	9%	12%	23%	21%	100%	

Hrvatska linija pomoći za rijetke bolesti i u 2019. je godini nastavila s informacijskom, socijalnom i psihološkom podrškom oboljelima od rijetkih bolesti.

U razdoblju od 1.1.2019. do 31.12.2019.,na Hrvatsku liniju pomoći za rijetke bolesti zaprimljeno je ukupno 1142 poziva sa 1721 upita korisnika oboljelih od rijetkih bolesti i članova njihovih obitelji.

391 (23%) poziv vezan je za follow up, dok je upita o pravima bilo 379 (22%) (iz socijalnog, zdravstvenog, mirovinskog i ostalih sustava). Slijedi rubrika ostalo 355 (21%) (molbe, žalbe, javljanje novosti, MŽVS, praksa, volonteri ERF-a, kazalište, HŽ), dok je 136 (8%) upita bilo medicinske naravi (više o bolesti, načinima liječenja, dostupnim terapijama). Upita u vezi članstva bilo je 161 (9%), na kontakte s drugim oboljelim osobama bilo je 213 (12%) upita. Dodatnih 86 (5%) korisnika primilo je individualno ili grupno psihološko savjetovanje, uživo ili telefonski.

1.3. PROJEKT BAZA RIJETKIH BOLESTI



Hrvatski savez za rijetke bolesti sada broji preko devetsto individualnih članova i dvadeset i sedam udruga članica (Debra – društvo oboljelih od bulozne epidermolize, Udruga za pomoć oboljelima sa fenilketonurijom, Društvo hemofiličara Hrvatske, Hrvatska udruga oboljelih od sklerodermije, Prader Willi Hrvatska, Udruga za pomoć djecii obiteljima suočenim s malignim bolestima Krijesnica, Udruga oboljelih od kolagenoza, Udruga myotonia congenita, Udruga roditelja djece s oštećenjem vida i dodatnim teškoćama "OKO", Udruga za podršku oboljelima od multiplog mijeloma, Udruga za Wolf-Hirschhorn sindrom, Hrvatska udruga leukemija i limfomi –Hull, Udruga osoba oboljelih od ALS-a i drugih rijetkih bolesti "Neuron", Udruga roditelja i djece Dravet sindroma Hrvatska, Udruga za pomoć oboljelima od rett sindroma i njihovim obiteljima, Plava krila –Udruga pacijenata oboljelih od plućne hipertenzije, Crveni leptir –Hrvatska udruga za pomoć i podršku oboljelima od lupusa, Udruga roditelja djece s rijetkim bolestima i genetskim poremećajima –"GENOM", Hrvatska udruga za neurofibromatozu –HUN, Hrvatska udruga oboljelih od cistične fibroze, Udruga obitelji djece oboljele od mitohondrijskih bolesti „Laurentius“, Glia – Hrvatska udruga za oboljele od tumora mozga, Savez udruga za autizam Hrvatske, Udruga tjelesnih invalida Bjelovar, "SRCE"-Udruga djece s teškoćama u razvoju, osoba s invaliditetom i njihovih obitelji, Udruga osoba s invaliditetom Križevci). Trenutno se članovi vode u Excel tablici osnovne razine gdje su navedeni osnovni podaci, ime i prezime, dijagnoza, godina rođenja, mjesto stanovanja i kontakt. Dodatno se u opisnom obliku pišu podaci o svakoj komunikaciji s članovima. Baza podataka omogućiće efikasno upotrebljavanje veće količine podataka i uštedu vremena prilikom traženja, unosa i korištenja svih bitnih informacija i podataka. U svakodnevnom poslovanju javljaju se upiti o rijetkim bolestima od strane medija, zdravstvenih djelatnika svih profila, djelatnika pomagačkih profesija, studenata, lokalnih i nacionalnih institucija, udruga pacijenata iz Hrvatske i inozemstva, poslovnih suradnika svih profila i samih pacijenata. Upiti su najčešće vezani uz kvantitativne podatke koje u tom trenutku djelatnici Saveza pretražuju ručno te zbog toga što su podaci raspršeni i nisu svi na jednom mjestu često se dogodi da pruženepotpune povratne informacije na upite ili nisu u mogućnosti doći do dati nekeinformacije jer istene postoje. Također, za potrebe organizacije događanja i aktivnosti za članove, ručnose pretražujukategorije pacijenata koji su interesna skupina

za neko događanje ili aktivnost (npr. po mjestu stanovanja, roditelji ili odrasli članovi, stupanj invaliditeta, intelektualne sposobnosti, zaposlenje, stupanj obrazovanja...). Kako broj članova oboljelih od rijetkih bolesti iz godine u godinu znatno raste, pretraživanje podataka za svaku pojedinu potrebu postaje sve zahtjevниje, nepotpunije i oduzima puno vremena.

Tijekom 2019. godine provedene su sljedeće aktivnosti vezane uz projekt Baza rijetkih bolesti

1. Faza skiciranja i razmjene ideja između naručitelja i izvršitelja, definiranje izgleda svih specificiranih predložaka, postavljanje strategije izrade sadržaja i analitike (ciljeva, Izgled, prvi mobilni okvir i spremnik iteracija sadržaja, radionice s naručiteljem u vezi predloženog rasporeda baze) – Hrvatski savez za rijetke bolesti i Softverska kompanija Neuralab <https://www.neuralab.net>

2. Detaljan dizajn svakog mobilnog i desktop obrasca, izrada vizualnog stila, dizajn svake stranice iz odobrene faze 1. -Softverska kompanija Neuralab <https://www.neuralab.net>.

2. OBILJEŽAVANJE VAŽNIH DATUMA I DOGAĐAJA

2.1. Međunarodni dan rijetkih bolesti 2019.

04.02. - KRAPINA Atrij Srednje škole Krapina	11.02. - VIROVITICA Centar kulture Virovitica	18.02. - SISAK Kristalna Kocka Vedrine - Dom kulture Sisak	23.02. - DUBROVNIK Kino Sloboda
05.02. - VARAŽDIN Kino Gaj	12.02. - OSIJEK Kino Urania	19.02. - GOSPIĆ Kino Korzo	25.02. - PULA Kino Valli
06.02. - ČAKOVEC Centar za kulturu Čakovec	13.02. - VUKOVAR Hrvatski Dom Vukovar	20.02. - ZADAR Kneževa palača	26.02. - RIJEKA Kulturni dom na Sušaku
07.02. - KOPRIVNICA Pučko otvoreno učilište Koprivnica	14.02. - SLAVONSKI BROD Centar mladih Slavonski Brod	21.02. - ŠIBENIK Gradska knjižnica Juraj Šišgorić	27.02. - KARLOVAC Knjižnica Ivan Goran Kovačić
08.02. - BJELOVAR Kulturni i multimedijски centar Bjelovar	15.02. - POŽEGA Biskupija - Dvorana sv. Terezije Akvilske	22.02. - SPLIT Kino Karaman Split	28.02. - ZAGREB Koncertna dvorana Vatroslava Lisinskog - Mała dvorana


**Rijetki inspiriraju.
Ostavi trag!**

Hrvatski savez
za rijetke bolesti

Promocija spota – Kaptol Boutique Cinema

U petak, 1. veljače 2019. godine, u zagrebačkom Kaptol Boutique Cinema, premijerom spota Rijetki inspiriraju. Ostavi trag! počela je kampanja Hrvatskog saveza za rijetke bolesti koja se provodila tijekom cijele veljače.

Franka Batelić, Igor Mešin, Luka Bulić, Martina Tomčić i Zlatko Dalić dali su podršku kampanji i prenijeli poruku o važnosti aktiviranja svih dionika društva kako bi se poboljšao status rijetkih bolesti u Hrvatskoj. Tako su, uz oboljele od rijetkih bolesti, postali dio promotivnog spota „Rijetki inspiriraju. Ostavi trag!“ Hrvatski savez za rijetke bolesti za članove i najbliže suradnike premijerno je pustio spot u petak, 1. veljače u Kaptol Boutique Cinema. Glavni akteri događanja bili su Ella, Ivana i Ivan koji su dali svoj doprinos spotu. Ivanu je podršku dao njegov liječnik dr. Mario Ćuk, koji je krajem prošle godine baš za ovaj slučaj osvojio medicinski Oscar iz područja pedijatrije. Uz predstavnice Ministarstva zdravstva Dunju Skoko-Poljak i Maju Cvetojević, predstavnici Grada Zagreba Ivanu Đerek Dubravčić, podršku kampanji dala je i europarlamentarka Marijana Petir.



Kampanja u 20 hrvatskih gradova

Povodom Međunarodnog dana rijetkih bolesti održana je kampanja u 20 hrvatskih gradova, s ciljem podizanja svijesti o rijetkim bolestima te pružanjem podrške našim članovima diljem Hrvatske. Djelatnice Hrvatskog saveza za rijetke bolesti tom su prilikom

posjetile članove u Zagrebu, Krapini, Varaždinu, Karlovcu, Bjelovaru, Rijeci, Puli, Čakovcu, Koprivnici, Virovitici, Osijeku, Vukovaru, Slavonskom Brodu, Požegi, Sisku, Gospicu, Zadru, Šibeniku, Splitu i Dubrovniku. U sklopu posjete 20 gradova članovima je prikazan i spot „Rijetki inspiriraju. Ostavi trag!“



Kazališna predstava

U suradnji Hrvatskog saveza za rijetke bolesti i Petre Bokić, Hrvoja Horvata i Lidije Kraljić nastala je predstava u obliku kazališta sjena koja prikazuje problematiku rijetkih bolesti

Predstava prikazuje faze koje prolaze oboljeli od rijetkih bolesti. Ono što je prvo, to je dugo traganje za dijagnozom. Kod velikog broja rijetkih bolesti, događa se da su simptomi slični simptomima neke druge češće bolesti. Stoga vrlo često dolazi do postavljanja krive dijagnoze ili dugotrajnog i teškog puta do postavljanja prave dijagnoze. Jedna od najtežih posljedica krive odnosno kasne dijagnoze je krivo liječenje odnosno prekasni početak pravog liječenja, kada su simptomi već uznapredovali te su pojedini organi i njihove funkcije već nepovratno oštećeni. No, čak i kada se na vrijeme dijagnosticiraju, za velik dio rijetkih bolesti još uvijek nisu pronađeni učinkoviti lijekovi. S druge strane, za one bolesti za koje postoje lijekovi, uglavnom je riječ o lijekovima koji ublažavaju simptome i usporavaju progresiju bolesti, no uglavnom su skupi i stavljanje lijeka na listu HZZO-a dugotrajan je proces.

Oboljeli i članovi njihovih obitelji za pomoć se moraju obraćati na više različitih strana da bi dobili adekvatne informacije, a koje ni tada nisu dostatne, što dovodi do osjećaja frustriranosti, izgubljenosti i osamljenosti. Veliki je broj oboljenja za koja terapije i adekvatnog izlječenja nema, čime socijalna perspektiva postaje jedini kriterij zadovoljenja njihovih jedinstvenih potreba. Postojeće usluge nisu dovoljno kvalitetne te ih treba unaprijediti kako bi odgovarale potrebama i pružile bolju potporu članovima njihovih obitelji.

Nedostaci postojećeg socijalnog sustava i poteškoće s kojima se oboljeli suočavaju su nedostatak informacija i potpore pacijentima te nedovoljno razvijeni sustavi vještačenja koji rezultiraju poteškoćama u ostvarivanju prava, nedostatak informiranosti i razumijevanja poteškoća od strane stručnjaka i nadležnih institucija te poteškoće u pristupu uslugama, geografske razlike u pristupu socijalnim uslugama i naknadama (između pojedinih zemalja te unutar same zemlje), nemogućnost ostvarivanja naknada i nedostatnost iznosa što uzrokuje finansijske poteškoće, problem pristupa školovanju, poteškoće prilikom prijelaza iz djetinjstva u odraslu dob – problematika promjene stručnjaka i zdravstvenih ustanova nakon navršene 18 godine života, nepostojanje individualnog pristupa.

Treći problem je ostvarivanje prava unutar zdravstvenog osiguranja. Većina oboljelih od rijetkih bolesti ne dobiva sve lijekove i postupke na trošak zdravstvenog osiguranja. Troškovi koji nisu osigurani u sklopu zdravstvenog osiguranja odnose se na lijekove protiv bolova, dodatnu hranu, vitaminske pripravke, privatne preglede na koje su povremeno primorani ići, dodatke prehrani, sredstva za njegu tijela, troškove prijevoza, usluge fizioterapeuta, logopeda, psihologa i slično. Da bi ostvarili prava, pojedinci godinama moraju lobirati u zdravstvenom sustavu bez obzira na sve dokaze, dobre prakse i primjere iz drugih zemalja.

Prikazati rijetke bolesti u obliku kazališta sjena, zbog svih navedenih razloga ima i dodanu simboličnu vrijednost jer rijetki doista ostaju u sjeni i moraju rušiti zidove kako bi ostvarili prava da budu ravnopravni članovi društva.



Panel diskusija

U sklopu obilježavanje Međunarodnog dana rijetkih bolesti 28. veljače 2019. godine održala se panel diskusija pod nazivom Stvarnost rijetkih bolesti. U panel diskusiji sudjelovali predstavnici interesnih skupina koje bi zajedno trebale raditi na poboljšanju situacije za rijetke bolesti u zdravstvenom i socijalnom sustavu. Kao govornici sudjelovali su Sani Pogorilić, Jelena Matuzović, Ivan Pećin, Ivo Barić, Nikica Daraboš, Dunja Skoko-Poljak te predsjednica Saveza gđa Vlasta Zmazek.



Dodjela priznanja za poseban angažman

Povodom obilježavanja Dana rijetkih bolesti dodijeljena su priznanja za poseban angažman u promicanju rijetkih bolesti tijekom 2018. godine. U sklopu svih javnih aktivnosti koje su se provodile tijekom godine zabilježen je doprinos pojedinaca koji su u svojim istupanjima ili radu posebno doprinijeli podizanju javne svijesti o rijetkim bolestima.

Dodijeljena su priznanja u pet kategorija za poseban angažman u području rijetkih bolesti. Priznanje za najčitaniju medijsku priču u 2018. godini dobila je Nora Martinović koja boluje od Pompeove bolesti. Priča koju je Norina obitelj ispričala za portal 100posto bila je najčitanija objava na službenim stranicama Saveza za rijetke bolesti. Karlo Mirković Knaus kroz 2018. godinu svojim je primjerom promicao pozitivne priče o rijetkim bolestima kroz medije i sport. Jadranka Brozd, fizioterapeut po struci i predsjednica Hrvatske udruge oboljelih od sklerodermije odradila je više od 20 gostovanja u TV i radio emisijama na temu rijetkih bolesti, prava oboljelih, svjedočenja o životu sa sklerodermijom na lokalnim televizijama kao i onim nacionalnim. Priznanje za promicanje rijetkih bolesti u manjoj sredini u Hrvatskoj dobila je liječnica Biserka Kovač, specijalistica neurologije u općoj Županijskoj bolnici Vukovar. Profesor Ivo Barić sa Zavoda za medicinsku genetiku i bolesti metabolizma KBC Zagreb dobio je priznanje za poseban angažman, trud i pristup pacijentima, kao liječnik kroz čije je ruke prošao najveći broj pacijenata s rijetkim bolestima iz svih dijelova Hrvatske.



Multitouch stol

Povodom Međunarodnog dana rijetkih bolesti Pripremljen je sadržaj za učenike srednjih medicinskih škola i gimnazija s ciljem podizanja svijesti o rijetkim bolestima među budućim studentima i djelatnicima zdravstvenog, socijalnog i odgojno-obrazovnog sustava. Tijekom prošlogodišnje kampanje Hrvatski savez za rijetke bolesti proveo je veliko istraživanje među građanima diljem Hrvatske, a podaci istraživanja ukazuju na to da 41% stanovništva uopće ne zna za rijetke bolesti, dok oni koji su čuli za sam termin nisu upoznati s problematikom istih. Pripremljene su igre gdje se moglo vidjeti prepoznaju li učenici rijetke bolesti među onim češćim bolestima. Igra povezivanja zanimljiva je jer je obuhvatila statističke podatke o rijetkim bolestima, a oni hrabriji mogli su okušati znanje na težoj razini i povezivati pojedine rijetke dijagnoze sa simptomima. U igri memory pojedine rijetke bolesti povezivale su se sa širom kategorijom u koju te bolesti spadaju kako bi se promicalo znanje o Europskim referentnim mrežama.

Medijska popraćenost MDRB 2019

NAJAVA SPOTA PRIJE POČETKA KAMPAÑE

1 Nova TV, In Magazin <https://novaplus.dnevnik.hr/product/emisije/35996-in-magazin-24-01-2019>

2 Story<https://www.story.hr/lifestyle/hrvatski-savez-za-rijetke-bolesti-priprema-veliku-nacionalnu-kampanju-povodom-obiljezavanja-me-unarodnog-dana-rijetkih-bolesti-437014>

3 Gloria <https://www.gloria.hr/zivot/franka-batelic-jos-jednom-pokazala-da-ima-veliko-srce/8302967/>

4 T-portal<https://www.tportal.hr/showtime/clanak/velika-nacionalna-kampanja-franka-batelic-i-zlatko-dalic-ostavili-trag-foto-20190124>

5 RTLhttps://zena rtl hr/clanak/ostalo_na_temu_zdravlja/rijetki_inspiriraju_ostavi_trag_franka_i_zlatko_dalic_u_kampanji_za_oboljele_od_rijetkih_bolesti/25729

6 Obavještajach<https://www.obavjestajac hr/1627033/franka-batelic-jos-jednom-pokazala-da-ima-veliko-srce>

7 Službena stranica Marijane Petir <http://www.petir eu/novosti/rijetki-inspiriraju-ostavi-trag/8995>

GRADOVI

Krapina

8 Službena web stranica Krapinsko-zagorske županije <http://www.kzz.hr/rijetki-inspiriraju-ostavi-trag>(4.2.2019.)

9 Portal zagorje.com:[http://www.zagorje.com/clanak/zupanija/rijetki-inspiriraju-ostavi-trag-iz-krapine-krenula-kampanja-podizanja-svijesti-o-rijetkim-\(4.2.2019.\)](http://www.zagorje.com/clanak/zupanija/rijetki-inspiriraju-ostavi-trag-iz-krapine-krenula-kampanja-podizanja-svijesti-o-rijetkim-(4.2.2019.))

10 Portal zagorjeinternational:<https://www.zagorje-international.hr/index.php/2019/02/04/pobjedila-svoju-dijagnozu-lijecnici-su-elli-ranogajec-inkret-rekli-da-nikada-nece-pisati-no-uz-pomoc-svojih-roditelja-i-njemackih-specijalista-ona-je-uspjela/>(4.2.2019.)

11 Pregrada info <https://www.pregrada.info/novosti-iz-zagorja/18467/rijetki-inspiriraju-ostavi-trag-iz-krapine-krenula-kampanja-podizanja-svijesti-o-rijetkim-bolestima>/(4.2.2019.)

12 Lokalna Hrvatska
http://lokalnahravtska.hr/vijest.php?nw=2049_1549286197(4.2.2019.)

13 Radio Hrvatsko zagorje Krapina <https://rhzk.hr/rijetki-inspiriraju-ostavi-trag/>(5.2.2019.)

14 Radio Kaj: <http://www.kaj.hr/vijesti-radija-kaj-04-02-2019/>(4.2.2019.)

15 Jabuka tv: <https://www.youtube.com/watch?v=hDR2xxRHOTE>(4.2.2019.)

16 Mreža TV

Varaždin

17 Varaždinske vijesti <http://www.varazdinske-vijesti.hr/aktualno/rijetke-bolesti-oboljelina-marginama-zdravstvenog-i-socijalnog-sustava-ali-se-ne-predaju-29843/>(9.2.2019.)

18 Varaždinske vijesti <http://www.varazdinske-vijesti.hr/magazin/sutra-u-kinu-gaj-obiljezavanje-medunarodnog-dana-rijetkih-bolesti-29712/>(4.2.2019.)

19 Sveučilište sjever <https://www.unin.hr/category/omil/>(5.2.2019.)

20 Radio Varaždin

21 Radio Megaton

Čakovec

22 Radio 1 <http://radio1.hr/u-czk-cakovec-u-srijedu-6-veljace-obiljezavanje-medunarodnog-dana-rijetkih-bolesti/>(2.2.2019.)

23 eMeđimurje <https://emedjimurje rtl hr/vijesti/drustvo/3334849/foto-patricija-miric-boluje-od-rijetke-bolesti-zivot-je-tezak-i-zahtjeva-brojna-odricanja/>(6.2.2019.)

24 Međimurje press <https://medjimurjepress net/vijesti/hrvatska/podrska-kampanji-rijetki-inspiriraju-ostavi-trag/>(7.2.2019.)

25 Međimurska županija <https://medjimurska-zupanija hr/2019/02/07/podrska-kampanji-rijetki-inspiriraju-ostavi-trag/>(7.2.2019.)

26 Mnovine <https://www.mnovine hr/medimurje/drustvo/u-czk-cakovec-u-srijedu-6-veljace-obiljezavanje-medunarodnog-dana-rijetkih-bolesti/>(2.2.2019.)

27 Lokalni i regionalni portal <http://www.gosucker com/1/Hrvatska/0/46/Lokalni-i-regionalni-portali/566/Medimurje-Press/Podrska-kampanji-Rijetki-inspiriraju-Ostavi-trag-5380748.html>(7.2.2019.)

28 Srce TV <https://www.youtube com/watch?v=bruuZ0LmByU>(6.2.2019.)

Koprivnica

29 ePodravina <https://epodravina hr/foto-rijetke-bolesti-danijela-udovicic-moj-dominik-5-jedini-u-hrvatskoj-boluje-od-ekstremnog-poremečaja-boli-sve-tjelesne-funkcije-mu-izazivaju-bolove-najjace-koje-ljudsko-tijelo-moze-proizvest/>(7.2.2019.)

30 Glas podravine i prigorja <https://www.glaspodravine hr/u-zupaniji-je-28-oboljelih-od-rijetkih-bolesti-gradani-o-njima-znaju-malo-ili-gotovo-nista/>(7.2.2019.)

31 Podravski radio <http://podravskiradio net/2019/02/07/zupanija-podrzala-kampanju-rijetki-inspiriraju-ostavi-trag/>(7.2.2019.)

32 Koprivničko križevačka županija <https://kckzz hr/en/zupanija-podrzala-kampanju-rijetki-inspiriraju-ostavi-trag/>(7.2.2019.)

33 Grad Koprivnica <https://koprivnica hr/novosti/u-koprivnici-obiljezen-medunarodni-dan-rijetkih-bolesti/>(7.2.2019.)

34 Drava Info <https://drava info/2019/02/medunarodni-dan-rijetkih-bolesti-dominik-jedini-u-hrvatskoj-boluje-od-ekstremnih-bolova-po-cijelom-tijelu-rana-dijagnoza-izuzetno-je-vazna/>(7.2.2019.)

Bjelovar

35 Bjelovar info <https://bjelovar.info/aktualno/u-bjelovaru-obiljezen-medunarodni-dan-rijetkih-bolesti-u-hrvatskoj-ne-postoji-registar-oboljeli-od-rijetkih-bolesti/>(8.2.2019.)

36 Udruga tjelesnih invalida Bjelovar http://utib.hr/invalidi-dogadjaji/kampanja_povodom_meunarodnog_dana_rijetkih_bolesti_rijetki_inspiriraju/(8.2.2019.)

Virovitica

37 Informativni centar Virovitica <http://www.icv.hr/2019/02/kampanja-rijetki-inspiriraju-ostavi-trag-u-virovitici-odrzano-predavanje-o-rijetkim-bolestima/>(11.2.2019.)

38 ICV <http://www.icv.hr/2019/02/video-obiljezavanje-medunarodnog-dana-rijetkih-bolesti-u-virovitici-11-veljace-u-centru-kulture/>(7.2.2019.)

39 Virovitica net <https://www.virovitica.net/u-ponedjeljak-ce-u-virovitici-bitи-obiljezen-medunarodni-dan-rijetkih-bolesti/>(32135)(11.2.2019.)

40 Virovitička županija

https://hrvzz.hr/novosti/vijesti_iz_clanica/kampanja_rijetki_inspiriraju_ostavi_trag_u_virovitici_odrzano_predavanje_o_rijetkim_bolestima(11.2.2019.)

41 Virovitica.hr <https://www.virovitica.hr/2019/02/kampanja-rijetki-inspiriraju-ostavi-trag-u-virovitici-odrzano-predavanje-o-rijetkim-bolestima/>(11.2.2019.)

42 Plava televizija

<https://www.facebook.com/plava.tv/videos/vb.1872529026295808/311340232854361/?type=2&theater>(11.2.2019.)

Osijek

43 Glas Slavonije <http://www.glas-slavonije.hr/390396/3/U-Osijeku-registrirano-vise-od-20-oboljelih-u-zupaniji-cak-50-ak>(13.2.2019.)

44 Osijek news <https://osijeknews.hr/video-rijetki-inspiriraju-ostavi-trag/>(11.2.2019.)

45 Radio Osijek HRT <https://radio.hrt.hr/radio-osijek/clanak/rijetki-inspiriraju-ostavi-trag/190506/>(4.2.2019.)

46 Radio Osijek <https://radio.hrt.hr/radio-osijek/clanak/obiljezen-meunarodni-dan-rijetkih-bolesti/190604/>(12.2.2019.)

47 Medicinski fakultet Osijek

<http://www.mefos.unios.hr/index.php/hr/studenti/obavijesti-studenti/1778-medjunarosni-dan-rijetkoh-bolesti-01-2019>(12.2.2019.)

48 Slavonska Televizija <https://360hr.news/vijesti/vijesti-iz-hrvatske/lokalne-vijesti/slavonija-baranja-i-srijem/osijek/video-osijek-kampanja-podizanja-svijesti-o-rijetkim-bolestima-ove-godine-usmjerena-na-mlade>(12.2.2019.)

49 Osijek 031 http://www.osijek031.com/osijek.php?najava_id=76373(12.2.2019.)

50 HRT Regionalni Dnevnik

<https://hrti.hrt.hr/videostore/moviedetails?referenceId=400307503&refer=search%7Cindex&customCatalogueReferenceId=search&player=True>(12.2.2019.)

51 HRT Županijska Panorama (12.2.2019.)

52 Plava Vinkovačka <https://www.youtube.com/watch?v=brVKSMgfMDU>(12.2.2019.)

53 Pravni fakultet Osijek <https://www.pravos.unios.hr/sveucilisni-prediplomski-studij-socijalni-rad/medunarodni-dan-rijetkih-bolesti>(11.2.2019.)

Vukovar

54 Plava Vinkovačka

https://www.youtube.com/watch?v=vph7dQMHjjI&fbclid=IwAR1hwo0reIobxHH9TvfS4gRiS9vVm-C5jckab9q4QTUwveUexn_C_yjhZJo(14.2.2019.)

55 Novosti.hr Vinkovci <http://novosti.hr/uz-medunarodni-dan-rijetkih-bolesti-rijetki-inspiriraju-ostavi-trag/>(13.2.2019.)

56 HRT Radio Vukovar <http://www.hrv.hr/vijesti/vijesti/item/15392-obiljezen-medunarodni-dan-rijetkih-bolesti>(13.2.2019.)

57 Vinkovačka televizija <http://vktv.tv/2019/02/13/medunarodni-dan-rijetkih-bolesti-obiljezen-u-vukovaru/>(13.2.2019.)

58 Press 023 <http://press032.com/u-vukovaru-zivi-45-osoba-oboljelih-od-rijetkih-bolesti/>(13.2.2019.)

59 Ekomska škola Vukovar http://ss-ekomska-vu.skole.hr/?news_id=2021(15.2.2019.)

Slavonski Brod

60 Radio Slavonija <http://www.radioslavonija.hr/sadrzaj/kampanja-rijetki-inspiriraju-povodom-dana-rijetkih-bolesti-i-u-slavonskom-brodu-1443>(12.2.2019.)

61 Brod Portal <http://www.brodportal.hr/clanak/rijetki-inspiriraju-ostavi-trag-21992>(14.2.2019.)

62 Novagra.hr <http://www.novagra.hr/medunarodnog-dana-rijetkih-bolesti-obiljezava-se-u-slavonskom-brodu-14-veljace-video>(12.2.2019.)

63 Dnevnik SBTV <https://www.youtube.com/watch?v=gHvwFp0Zl3s>(14.2.2019.)

64 SBplus

http://m.sbplus.hr/slavonski_brod/zivot/zdravlje/unatoc_rijetkoj_bolesti_ivana_je_danas_lijecnica.aspx#.XJJH6S2ZN0s(14.2.2019.)

65 Medicinska škola SB http://ss-medicinska-sb.skole.hr/print/?prt_name=news&prt_id=983(15.2.2019.)

66 Slavonski Brod <http://www.slavonski-brod.hr/index.php/9332-obiljezava-se-medunarodni-dan-rijetkih-bolesti>(14.2.2019.)

Požega

67 Grad Požega <http://www.pozega.hr/index.php/novosti-pozega/item/2945-hrvatski-savez-za-rijetke-bolesti-u-pozegi-rijetki-inspiriraju-ostavi-trag.html>(15.2.2019.)

68 Katolička gimnazija <http://katolicka-gimnazija.hr/nova/index.php/2019/02/15/rijetki-inspiriraju-ostavi-trag/>(15.2.2019.)

69 Slavonski.hr <http://slavonski.hr/hrvatski-savez-za-rijetke-bolesti-u-pozegi-rijetki-inspiriraju-ostavi-trag/>(15.2.2019.)

70 Crotopnews <http://crotopnews.com/pozega/2019/02/19/hrvatski-savez-za-rijetke-bolesti-u-pozegi-rijetki-inspiriraju-ostavi-trag/>(19.2.2019.)

71 034 Portal <https://www.034portal.hr/u-pozegi-odrzano-predavanje-o-rijetkim-bolestima-u-hrvatskoj—rijetki-inspiriraju—ostavi-trag—287>(16.2.2019.)

Sisak

72 Portal 153 <https://portal53.hr/nacionalna-kampanja-hrvatskog-saveza-za-rijetke-bolesti-rijetki-inspiriraju-ostavi-tragstigla-i-do-siska/>(18.2.2019.)

73 Radio Petrinja, emisija o zdravlju

74 Kristalna kocka Vedrine [https://domkkv.hr/kampanja-povodom-obiljezavanja-medunarodnog-dana-rijetkih-bolesti/\(11.2.2019.\)](https://domkkv.hr/kampanja-povodom-obiljezavanja-medunarodnog-dana-rijetkih-bolesti/(11.2.2019.))

Gospic

75 Pučko otvoreno učilište Gospic [https://www.pou-gospic.hr/povodom-medunarodnog-dana-rijetkih-bolesti/\(12.2.2019.\)](https://www.pou-gospic.hr/povodom-medunarodnog-dana-rijetkih-bolesti/(12.2.2019.))

76 HRT Regionalni dnevnik

[https://hrti.hrt.hr/videostore/moviedetails?referenceId=400307503&refer=videostore%7Cmovies&customCatalogueReferenceId=regionalnidnevnikinf&player=True&heading=REGIONALNI%20DNEVNIK\(19.2.2019\) – 3 MIN](https://hrti.hrt.hr/videostore/moviedetails?referenceId=400307503&refer=videostore%7Cmovies&customCatalogueReferenceId=regionalnidnevnikinf&player=True&heading=REGIONALNI%20DNEVNIK(19.2.2019) – 3 MIN)

Zadar

77 Znet [http://www.znet.hr/2019/02/rijetki-inspiriraju-ostavi-trag-u-knezevoj-obiljezavanje-dana-rijetkih-bolesti/\(18.2.2019.\)](http://www.znet.hr/2019/02/rijetki-inspiriraju-ostavi-trag-u-knezevoj-obiljezavanje-dana-rijetkih-bolesti/(18.2.2019.))

78 Lokalni.hr [https://lokalni.vecernji.hr/zupanije/kampanja-za-sirenje-informacija-o-rijetkim-bolestima-13511\(22.2.2019.\)](https://lokalni.vecernji.hr/zupanije/kampanja-za-sirenje-informacija-o-rijetkim-bolestima-13511(22.2.2019.))

79 Zadarski.hr [https://zadarski.slobodnadalmacija.hr/4-kantuna/clanak/id/590037/u-zadru-obiljezen-dan-rijetkih-bolesti\(20.2.2019.\)](https://zadarski.slobodnadalmacija.hr/4-kantuna/clanak/id/590037/u-zadru-obiljezen-dan-rijetkih-bolesti(20.2.2019.))

80 eZadar [https://ezadar.rtl.hr/dogadaji/3341389/obiljezavanje-medjunarodnog-dana-rijetkih-bolesti-u-zadru/\(18.2.2019.\)](https://ezadar.rtl.hr/dogadaji/3341389/obiljezavanje-medjunarodnog-dana-rijetkih-bolesti-u-zadru/(18.2.2019.))

81 Dalmacija danas [https://www.dalmacijadanasa.hr/u-zadarskoj-zupaniji-50-ak-oboljelih-od-rijetkih-bolesti\(20.2.2019.\)](https://www.dalmacijadanasa.hr/u-zadarskoj-zupaniji-50-ak-oboljelih-od-rijetkih-bolesti(20.2.2019.))

82 Grad Zadar [http://www.grad-zadar.hr/vijest/opce-vijesti-28/u-zadru-obiljezen-dan-rijetkih-bolesti-4924.html\(20.2.2019.\)](http://www.grad-zadar.hr/vijest/opce-vijesti-28/u-zadru-obiljezen-dan-rijetkih-bolesti-4924.html(20.2.2019.))

83 Radio Zadar [https://radio.hrt.hr/clanak/hrabri-ljudi-koji-inspiriraju-i-u-zadru-o-rijetkim-bolestima/191290/\(20.2.2019.\)](https://radio.hrt.hr/clanak/hrabri-ljudi-koji-inspiriraju-i-u-zadru-o-rijetkim-bolestima/191290/(20.2.2019.))

84 Adraitic televizija

[https://www.youtube.com/channel/UCco9ogxpZL4virapD759_AA/feed\(20.2.2019.\)](https://www.youtube.com/channel/UCco9ogxpZL4virapD759_AA/feed)

85 HRT Radio Zadar [https://radio.hrt.hr/radio-zadar/clanak/meunarodni-dan-rijetkih-bolesti/191065/\(20.2.2019.\)](https://radio.hrt.hr/radio-zadar/clanak/meunarodni-dan-rijetkih-bolesti/191065/(20.2.2019.))

86 eZadar <https://ezadar rtl hr/dogadaji/3342965/hrvatski-savez-za-rijetke-bolesti-u-zadru-odrzao-informativnu-kampanju/>(20.2.2019.)

87 057 info <http://www.057info hr/vijesti/2019-02-20/obiljezen-medunarodni-dan-rijetkih-bolesti>(20.2.2019.)

Šibenik

88 Šibenski portal <https://sibenskiportal rtl hr/2019/02/21/dogradonacelnik-rakic-podrzao-kampanju-rijetki-inspiriraju-ostavi-trag>(21.2.2019.)

89 Šibenik.hr

<http://www.sibenik hr/m/ai/obavijesti/zanimljivosti/obavijesti/vijesti/zamjenik-gradonacelnika-pasko-rakic-podrzao-kampanju-rijetki-inspiriraju.-ostavi-trag>(21.2.2019.)

Split

90 Mreža TV Split

https://www.youtube com/watch?v=e1YEiNo0QuE&feature=youtu.be&t=666&fbclid=IwAR2I3q0H4M9_cha94iB9WtCqVAcCF3eKoMA8_0-oG1AG2-QWzCbBEek7GZI(22.2.2019.)

91 Slobodna Dalmacija

<https://slobodnadalmacija hr/dalmacija/sibenik/clanak/id/589517/barba-milane-i-ja-bih-zivjela-dusa-boli-kad-procitas-da-je-jednoj-djevojcici-u-hrvatskoj-odobren-lijek-a-drugoj-malo-juznije-u-sibeniku-nije>(17.2.2019.)

92 Županijska panorama HRT

<https://hrti hrt hr/videostore/moviedetails?referenceId=403385689&refer=videostore%7Cmovies&customCatalogueReferenceId=stduzupanijskepanorameinf&heading=%C4%8CUPANI JSKA%20PANORAMA%20-%20SPLIT/DUBROVNIK>(22.2.2019.)

93 Regionalni Dnevnik Hrt

<https://hrti hrt hr/videostore/moviedetails?referenceId=403385918&refer=videostore%7Cmovies&customCatalogueReferenceId=regionalnidnevnikinf&heading=REGIONALNI%20DNEVNIK>(22.2.2019.)

94 Radio Dalmacija

Dubrovnik

95 Dubrovački vjesnik

<https://dubrovacki slobodnadalmacija hr/zupanija/dubrovnik/clanak/id/590581/rijetki-inspiriraju-ostavi-trag>(24.2.2019.)

- 96 Dubrovniknet <http://dubrovniknet.hr/novost.php?id=67109>(23.2.2019.)
- 97 Libero portal <https://www.liberoportal.hr/novost/17870/Vijesti/RIJETKI-INSPIRIRAJU-U-Dubrovniku-se-obilježava-Međunarodni-dan-rijetkih-bolesti>(20.2.2019.)
- 98 Dubrovnik insider <https://dubrovnikinsider.hr/index.php/kontakt/item/8966-medunarodni-dan-rijetkih-bolesti>(28.2.2019.)
- 99 Libertas TV <https://www.youtube.com/watch?v=50a4t-kpSZe>(25.2.2019.)
- 100 Glas grada <http://glasgrada.hr/obiljezen-medunarodni-dan-rijetkih-bolesti/>(24.2.2019.)

Pula

- 101 Grad Pula <http://www.pula.hr/it/novita/detail/18789/predstavljena-kampanja-rijetki-inspiriraju-ostavi-trag/>(25.2.2019.)
- 102 Lokalni.hr <https://lokalni.vecernji.hr/gradovi/pula-predstavljena-kampanja-rijetki-inspiriraju-ostavi-trag-13552>(27.2.2019.)
- 103 Studentski centar Pula <https://www.scpu.hr/hr/informator/novosti/1723/poziv-za-uključivanje-u-kampanju-povodom-medjunarodnog-dana-rijetkih-bolesti-pod-nazivom-rijetki-inspiriraju/>(12.2.2019.)

Rijeka

- 104 Teklić Rijeka <https://www.teklic.hr/event/video-rijetki-inspiriraju-ostavi-trag-u-rijeci-se-obiljezava-medunarodni-dan-rijetkih-bolesti/>(22.2.2019.)
- 105 Kanal RI http://www.kanal-ri.hr/hr/ukljuci_sve/9836/3(5.3.2019.)
- 106 In portal <http://www.in-portal.hr/in-portal-news/vijesti/17680/hrvatsk-savez-za-rijetke-bolesti-nacionalna-kampanja-rijetki-inspiriraju-ostavi-trag>(8.2.2019.)

MEĐUNARODNI DAN RIJETKIH BOLESTI

- 107 <https://varazdinski rtl hr/vijesti/zivotni-stil/3347689/rijetki-inspiriraju-ostavi-trag-28-veljace-obiljezava-se-medjunarodni-dan-rijetkih-bolesti/>(28.2.2019.)
- 108 <https://emedjimurje rtl hr/vijesti/zivotni-stil-i-hedonizam/3347687/rijetki-inspiriraju-ostavi-trag-28-veljace-obiljezava-se-medjunarodni-dan-rijetkih-bolesti/>(28.2.2019.)

109 <https://www.facebook.com/Bontech.hr/photos/rijetki-inspiriraju-%EF%8Fprocjenjuje-se-da-36-milijuna-osoba-oboljelih-od-rijetkih-b/1544580452353069/>(28.2.2019.)

110 <http://www.ddicpck.hr/posjet-dnevnom-boravku-djece-dr-antun-bogdan/>(1.3.2019.)

http://utib.hr/invalidi-dogadjaji/rijetki_inspiriraju_ostavi_trag

111 HRT radio <https://radio.hrt.hr/ep/rijetki-inspiriraju/290105/>(27.2.2019.)

112 RTL Danas <https://vijesti rtl hr/novosti/hrvatska/3347921/zivot-s-rijetkim-bolestima-kad-shvatis-da-si-smrtan-vrijeme-ti-postane-dragocjenije/>(28.2.2019.)

113 <http://www.nzjz-split.hr/index.php/2-uncategorised/247-medunarodni-dan-rijetkih-bolesti-2019>(1.3.2019.)

114 Dobar dan, Hrvatska

<https://hrti.hrt.hr/videostore/moviedetails?referenceId=404970203&refer=videostore%7Cmovies&customCatalogueReferenceId=dobardanhrvatskamag&player=False&heading=DOBAR%20DAN%20HRVATSKA>(28.2.2019.)

115 Normalan život

<https://hrti.hrt.hr/videostore/moviedetails?referenceId=405329484&refer=videostore%7Cmovies&customCatalogueReferenceId=normalanzivotmmag&heading=NORMALAN%20ŽIVOT>(1.3.2019.)

116 Jutarnji <https://www.jutarnji.hr/life/zivotne-price/potresna-prica-o-djevojcici-iz-pule-nadia-ima-rijetku-genetsku-bolest-a-jedina-nada-joj-je-skupi-lijek-ocajni-smostenje-joj-se-pogorsava/8348891/>(5.2.2019.)

117 HZZO <https://www.hzzo.hr/medunarodni-dan-rijetkih-bolesti/>

118 Adiva <https://www.adiva.hr/lifestyle/zanimljivosti-i-savjeti/medunarodni-dan-rijetkih-bolesti/>

119 Pliva zdravlje <http://www.plivazdravlje.hr/vijesti/clanak/32218/Obiljezen-Medjunarodni-dan-rijetkih-bolesti.html>

120 Sjeverni info <https://sjeverni.info/danas-je-medunarodni-dan-rijetkih-bolesti/>

121 HRT Vijesti – Studio 4 <https://vijesti.hrt.hr/492228/pecina-tjedno-se-pojavljuje-pet-novih-bolesti>

122 Bolnica Bistra <https://www.bolnica-bistra.hr>

123 24 sata <https://www.24sata.hr/news/ima-rijetku-bolest-otkrili-su-je-godine-kad-je-ro-en-kristian-616703>

124 24 sata <https://www.24sata.hr/lifestyle/lijecnici-su-rekli-da-ella-nece-moci-pisati-a-ona-je-odlikasica-620066>

125 Radio Križevci <https://radiokrizevci.hr/2019/02/27/medunarodni-dan-rijetkih-bolesti/>

126 Škole.hr http://www.skole.hr/aktualno/vazni-datumi?news_id=5144

127 Trend TV <https://www.youtube.com/watch?v=rRkGxavPwmo>

128 24 sata, Miss7 <https://miss7.24sata.hr/zivot/florentina-peric-da-jedem-sto-i-drugi-ljudi-zbog-rijetke-genetske-bolesti-moj-bi-mozak-bio-unisten-24400>

3.2. Obilježavanje Međunarodnog dana Pompeove bolesti



Povodom obilježavanja Dana Pompeove bolesti 15.4. u Galeriji specijalne policije u Zagrebu predavanja su održali stručnjaci sa Zavoda za bolesti metabolizma i Zavoda za neurologiju KBC-a Zagreb. Bila je ovo prilika da podsjetite na važnost ranog dijagnosticiranja infantilnog, juvenilnog i adultnog oblika Pompeove bolesti. U svom radu, studentima kroz primjere svakodnevno usađuju znanje o Pompeovoj bolesti, dijagnosticiraju i liječe pacijente, skrbe o njima i šire svijest o rijetkim bolestima u medicinskoj i široj javnosti.

3. MEĐUNARODNA SURADNJA

3.1. EURORDIS Membership meeting

U sklopu EMM održan je sastanak radne grupe zemalja zapadnog Balkana na čelu s NORBS-om gdje se definiralo članstvo te dogovaralo o osnovnim ciljevima i aktivnostima

radne grupe. Neke od glavnih tema sastanka bili su nacionalni planovi, dostupnost lijekova i socijalna zaštita, a definirale su se aktivnosti i ciljevi koje će udruge za rijetke bolesti iz zemalja zapadnog Balkana provoditi zajedno. Održan je i sastanak Vijeća Nacionalnih Organizacija EURORDIS-a gdje se raspravljalo o razvijanju strategije obilježavanja Međunarodnog dana rijetkih bolesti u razdoblju od 2020. do 2030. godine, napravio se osvrt na nadolazeće Europarlamentarne izbore i akcije koje bi nacionalne organizacije za rijetke bolesti mogle provesti u svojim zemljama. U petak, 17. svibnja 2019. održana je generalna skupština EURORISA sa svim članicama gdje je predstavljena strategija za osiguravanje cjelovite i integrirane skrbi za rijetke bolesti. Strukturirana je oko tri stupa koji su detaljno istraženi unutar pozicije: Kvalitetne i odgovarajuće socijalne usluge i politike, Integrirana skrb: Premoščivanje zdravstvene i socijalne skrbi, Jednakost prava i mogućnosti. EURORDIS i članovi pozivaju EU, sve europske zemlje i sve dionike u zdravstvenom i socijalnom sektoru da šire novo stajalište i poduzmu mjere na temelju deset preporukama na slijedećem linku Position paper. Održani su izbori za Upravni odbor EURORDISA, gdje je gospođa Vlasta Zmazek od strane svih članova odabrana za treći mandat i time osigurala da Hrvatska i dalje ima predstavnika u Upravnom odboru krovne europske organizacije za rijetke bolesti. U subotu, 18. svibnja održane su interaktivne radionice na temu razvoja politike, ekonomije, društva i tehnologija do 2030. godine te kako će to utjecati na rijetke bolesti Rare2030. Raspravljalo se o budućnosti Europskih referentnih mreža ERN, integriranoj socijalnoj skrbi Integrated care i uključivanju pacijenata u CAB-ove CAB program.

U Zagrebu, datum _____

MP _____

Sara Bajlo, dopredsjednica Saveza

