

# OPERATIVNI PLAN DJELOVANJA SAVEZA U 2020.



## Hrvatski savez za rijetke bolesti

*Ivanićgradska 38*

*10000 Zagreb*

*01/2441-393*

[rijetke.bolesti@gmail.com](mailto:rijetke.bolesti@gmail.com)

[www.rijetke-bolesti.hr](http://www.rijetke-bolesti.hr)

	<b>Aktivnosti</b>	<b>Tko?</b>	<b>Što?</b>	<b>Kada?</b>	<b>Svrha</b>	<b>Financije</b>	<b>Izvor</b>
<b>1.</b>	<b>Obilježavanje Međunarodnog dana rijetkih bolesti javnom kampanjom Zajedno za rijetke</b>	Hrvatski savez za rijetke bolesti volonteri	Pripremne aktivnosti	Od 1.1.2020. do 1.5.2020.	Podizanje javne svijesti o potrebama oboljelih od rijetkih bolesti i njihovih obitelji, dogovori o kratkoročnoj i dugoročnoj suradnji s predstavnicima županijskih ureda za zdravstvo i socijalna pitanja, psihosocijalna podrška članovima u lokalnoj zajednici, doseg do što većeg broja novih korisnika	70.000HRK	- MDOMSP, treća godina programa «Razvoj i širenje socijalnih usluga koje pružaju udruge» - Grad Zagreb - Stalni donatori
			Izrada i tiskanje promotivnih materijala				
			Upućivanje poziva interesnim skupinama				
			Gostovanje u medijima, slanje priopćenja i poziva medijima, objavljivanje na Facebook i web stranici				
			Organizacija i provedba sastanaka u uredima za zdravstvo i socijalnu skrb županija i psihosocijalnih radionica s članovima u 20 hrvatski gradova				
			Javna akcija u Zagrebu 29. veljače				
			Evaluacija i izvještavanje				
<b>2.</b>	<b>Hrvatska linija pomoći za rijetke bolesti i Trogodišnji projekt 'Centar podrške za rijetke bolesti'</b>	Hrvatski savez za rijetke bolesti, psihologinja, socijalna radnica, volonteri	Voditi dnevnu i mjesečnu evidenciju poziva	Od 1.1.2020. do 31.12.2020.	Podrška koju oboljeli od rijetkih bolesti i njihove obitelji ne dobivaju u sustavu	388.800HRK	- MDOMSP, treća godina programa «Razvoj i širenje socijalnih usluga koje pružaju udruge» - Grad Zagreb - Stalni donatori
			Izraditi godišnji izvještaj	Od 1.1.2020. do 31.12.2020.			
			Sudjelovati na sastanku Europske mreže linija pomoći za rijetke bolesti	Studeni 2020.			
			Praksa studenata socijalnog rada i edukacijsko rehabilitacijskog fakulteta	Ožujak 2020. – svibanj 2020.			
			Follow up aktivnosti - praćenje korisnika	Od 1.1.2020.			

				do 31.12.2020.			
			Grupno i individualno psihološko savjetovanje	Od 1.1.2020. do 31.12.2020.			
			Izveštavanje donatorima	Od 1.1.2020. do 31.12.2020.			
<b>3.</b>	<b>Redovno ažuriranje web i Facebook stranice Saveza i redizajn web stranice</b>	Hrvatski savez za rijetke bolesti, softverska tvrtka	Pisanje i objavljivanje novosti o aktivnostima Saveza i najava događanja	Od 1.1.2020. do 31.12.2020.	Informiranje javnosti o novostima u području rijetkih bolesti, aktivnostima i osiguranje transparentnosti rada Saveza	20.000HRK	ESF „Širenje mreže socijalnih usluga u zajednici - faza I“
			Preuzimanje i objavljivanje novosti udruga članica i drugih suradnika	Od 1.1.2020. do 31.12.2020.			
			Priprema materijala i vizuala za redizajn web stranice	Od 1.6.2020. do 31.12.2020.			
			Redizajn web stranice	Od 1.6.2020. do 31.12.2020.			
<b>4.</b>	<b>Unos podataka i promocija baze</b>	Hrvatski savez za rijetke bolesti, novozaposlene osobe, vanjski stručni suradnici	Press konferencija, najava projekta	Prosinac 2019.	Prikupljanje informacija od članova Saveza u svrhu dobivanja prvih statističkih podataka o rijetkim bolestima, a na temelju kojih će se moći planirati plan skrbi za oboljele (novi Nacionalni program, dostupnost novih terapija, Centar za	120.000HRK	- Grad Zagreb - Stalni donatori
			Javno promoviranje projekta u 20 hrvatskih gradova	Veljača 2020.			
			Edukacija zaposlenih i unos podataka	Od 1.6.2020. do 31.12.2020.			

			Press konferencija i panel diskusija o rezultatima	Prosinac 2020.	rijetke bolesti) kako bi se isti analizirali sa svim dionicima u području rijetkih bolesti.		
5.	Pisanje projektnih prijava i izvještavanje, Priprema kampanje za Međunarodni dan rijetkih bolesti 2021. godine	Hrvatski savez za rijetke bolesti	Pisanje novih prijava	kontinuirano	Širenje dostupnih usluga za oboljele od rijetkih bolesti i njihove obitelji, financijska održivost postojećih i uvođenje novih aktivnosti	342.200HRK	- ESF „Širenje mreže socijalnih usluga u zajednici - faza I“ -MDOMSP, treća godina programa «Razvoj i širenje socijalnih usluga koje pružaju udruge» - Grad Zagreb - Stalni donatori
			Izvještavanje o postojećim projektnim aktivnostima				
			Promocija projektnih aktivnosti Komunikacija s interesnim skupinama koje će sudjelovati u organizaciji i provođenju Priprema medijske kampanje i promocije Organizacija i sudjelovanje na konferencijama, javnim raspravama, okruglim stolovima, tribinama...				
6.	Trening o integrativnoj skrbi u suradnji s gradskim uredom za socijalnu zaštitu i osobe s invaliditetom	Hrvatski savez za rijetke bolesti, gradski ured za socijalnu zaštitu i osobe s invaliditetom	Dogovoravanje lokacije	Studeni 2020.	Širenje informacija o socijalnim pravima osoba oboljelih od rijetkih bolesti i njihovih obitelji te umrežavanje stručnjaka koji se u svom radu susreću s rijetkim bolestima	20.000HRK	- Grad Zagreb - ESF „Širenje mreže socijalnih usluga u zajednici - faza I“
			Osmišljavanje sadržaja i programa				
			Kontakt s predavačima				
			Slanje poziva i prikupljanje prijava za sudjelovanje				
			Održavanje konferencije				
			Evaluacija i pisanje izvještaja				
7.	6. Nacionalna konferencija i simpozij o	Hrvatski savez za rijetke bolesti, Društvo	Dogovoravanje lokacije	Listopad 2020.	Okupljanje stručnjaka i svih relevantnih dionika	220.000HRK	- Grad zagreb - Prodaja sadržaja
			Osmišljavanje sadržaja i programa				

	<b>rijetkim bolestima s međunarodnim sudjelovanjem</b>	za rijetke bolesti, udruge članice, volonteri	Kontakt s predavačima Slanje poziva i prikupljanje prijava za sudjelovanje Održavanje konferencije Evaluacija i pisanje izvještaja		kako bi se izvjestilo o novostima, analiziralo trenutno stanje I donijeli zaključci i smjernice za daljnje akcije u području rijetkih bolesti.		putem sponzorskih prospekata
<b>8.</b>	<b>Livestreaming</b>	Hrvatski savez za rijetke bolesti, volonteri	Dogovaranje lokacije Osmišljavanje sadržaja i programa Kontaktiranje sudionika Slanje poziva i prikupljanje prijava za Sudjelovanje	Rujan 2020.	Podizanje javne svijesti o potrebama oboljelih od rijetkih bolesti i njihovih obitelji	45.000HRK	- Grad Zagreb - Prodaja sadržaja putem sponzorskih prospekata
<b>9.</b>	<b>Izrada dokumentarnih filmova o socijalnim aspektima života s rijetkim bolestima</b>	Hrvatski savez za rijetke bolesti, Vanjska usluga snimanja	Kreativna priprema sadržaja i casting članova za sudjelovanje u filmovima Snimanje Postprodukcija Plan distribucije i promocije filmova u 2021. godini	Od 1.6.2020. do 31.12.2020.	Podizanje javne svijesti o aspektima života s rijetkim bolestima te prihvaćanja različitosti i razvijanja tolerantnosti	180.000HRK	- ESF „Širenje mreže socijalnih usluga u zajednici - faza I“ - Stalni donatori

**Ukupno 1 406.000,00 HRK**

Zagreb, studeni 2019.

Vlasta Zmazek,  
predsjednica Saveza

---