

OPERATIVNI PLAN DJELOVANJA SAVEZA U 2021.



Hrvatski savez za rijetke bolesti

Ivanićgradska 38

10000 Zagreb

01/2441-393

rijetke.bolesti@gmail.com

www.rijetke-bolesti.hr

OPERATIVNI PLAN RADA ZA 2021. GODINU

Aktivnosti	Tko	Što	Kada	Svrha	Izvor financija	Iznos financija
------------	-----	-----	------	-------	-----------------	-----------------

1. KONTINUIRANI RAD STRUČNIH DJELATNIKA S KORISNICIMA

1	Psihosocijalna podrška roditeljima djece s teškoćama u razvoju kao posljedica rijetke bolesti (za stalne i nove korisnike) i osobama s invaliditetom kao posljedica rijetke bolesti i članovima njihovih obitelji (za stalne i nove korisnike)	Nikolina Čović, dipl.soc. rada, Sanja Bulog, mag.psych. Ivana Hrastar, mag.soc.rada	Pomoć u pisanju službenih dopisa kako bi se ostvarila prava, informiranje o novostima, pravni savjeti, provjerene informacije o dijagnozi, informacije o stručnjacima, referentnim centrima i liječenju, povezivanje s drugim pacijentima u Hrvatskoj, regiji i svijetu, pomoć u komunikaciji s institucijama i organizacijama civilnog društva na lokalnoj razini	12 mjeseci	Više od 1000 korisnika na temelju individualnih potreba informirano i pripremljeno da se aktivno uključe u preventivne aktivnosti kako bi saznali što više o svom zdravstvenom stanju i pridržavanjem dobivenih smjernica pomogli postizanju boljih ishoda samog liječenja te pomoći i podršci pacijentu od društvene izoliranosti	1. Ministarstvo rada i mirovinskog sustava 2. Grad Zagreb 3. Stalni donatori
		Vođenje dnevne i mjesečne evidencije poziva, izrada godišnje evidencije poziva	120.000,00kn			

2	Individualno i grupno psihološko savjetovanje	Sanja Bulog, mag.psych.	Procjena i analiza potreba novih korisnika za psihološkim savjetovanjem, provođenje psihološkog savjetovanja sa stalnim korisnicima te organizacija i provođenje psioeduativnih radionica i predavanja	Više od 100 korisnika primilo individualno psihološko savjetovanje, osobno ili putem telefona, više od 80 korisnika uključeno u grupna savjetovanja u 10 hrvatskih gradova kako bi se povećala socijalna uključenost oboljelih i osnažilo njihove članove obitelji	1. Ministarstvo rada i mirovinskog sustava 2. Grad Zagreb 3. Stalni donatori	60.000,00kn
			Vođenje dnevne i mjesečne evidencije savjetovanja, izrada godišnje evidencije savjetovanja			
3	Pokretanje radne terapije za djecu s teškoćama u razvoju i osobe s invaliditetom kao posljedica rijetke bolesti	Novozaposlena osoba, radni terapeut	Zapošljavanje radnog/terapeuta/kinje, analiza profila postojećih korisnika, odabir korisnika za rad, procjena i analiza te razvijanje smjernica za radnu terapiju s oboljelima od rijetkih bolesti za širu primjenu	50 obitelji koristilo uslugu radnog terapeuta, rad na razvoju socijalnih vještina 25 djece s teškoćama u razvoju kao posljedica rijetke bolesti i 25 individualnih radno-okupacijskih aktivnosti u svrhu razvoja i očuvanja radnih navika i vještina za osobe s invaliditetom kao posljedica rijetke bolesti sve s ciljem razvijanja i poticanja neovisnosti u svim vidovima svakodnevnog života	1. ESF, Hrvatski zavod za zapošljavanje	100.000,00kn
			Vođenje dnevne i mjesečne evidencije savjetovanja, izrada godišnje evidencije savjetovanja			
	Provedba 10 online tečajeva za roditelje	Sanja Bulog, mag.psych. Ivana Hrastar, mag.soc.rada	Tehnički aspekti, web format	Roditelji djece s rijetkim bolestima suočavaju se s mnogim izazovima i		

4			Sadržaj, dogovori s predavačima i sudionicima		poteškoćama u svakodnevnom životu te im je potrebna pomoć i podrška kako bi sve što lakše savladali. Kroz online edukacije proći će se različite teme od uključivanja u sustav obrazovanja, odabir zanimanja, nošenje sa stresom itd. Roditeljima omogućiti i razmjena vlastitih znanja i iskustava	1. ESF, Hrvatski zavod za zapošljavanje 2. Stalni donatori	
			Uzvanici, pozivi, mediji, volonteri				
			Evaluacija i izvještaj				
55.000,00kn							

2. KONTINUIRANI OPERATIVNO ADMINISTRATIVNI POSLOVI

5	Upravljanje projektima	Tamara Kvas, mag.comm.	Praćenje napretka projekta prema predviđenim aktivnostima, definiranje i nadzor kvalitativnih i kvantitativnih pokazatelja uspješnosti projekta, komunikacija s ugovornim tijelom, upravljanje odnosima sa suradnicima na projektu, motivacija i praćenje organizacijske klime i radne uspješnosti, stvaranje rješenja za krizne situacije, izrada smjernica i evaluacija	12 mjeseci	Praćenje napretka projekta prema predviđenim aktivnostima, redovito izvještavanje o postignutim rezultatima, izrada izvješća, definiranje i nadzor kvalitativnih i kvantitativnih pokazatelja uspješnosti projekta, komunikacija s ugovornim tijelom, upravljanje odnosima sa suradnicima na projektu, motivacija i praćenje organizacijske klime i radne uspješnosti, stvaranje rješenja za krizne situacije, izrada smjernica i evaluacija	1. Ministarstvo rada i mirovinskog sustava 2. ESF, Hrvatski zavod za zapošljavanje 3. Grad Zagreb	
			Izrada kvartalnih, polugodišnjih i godišnjih izvještaja				
36.000,00kn							

6	Upravljanje ljudskim resursima	Sanja Bulog, mag.psych. Ivana Hrastar, mag.soc.rada	Upravljanje djelatnicima na ugovore o djelu, autorske i studentske ugovore	Vanjski stručni suradnici koji sudjeluju u provedbi pojedinih aktivnosti	1. Ministarstvo rada i mirovinskog sustava 2. Grad Zagreb 3. Stalni donatori	28.000,00kn
			Upravljanje volonterima	Kontaktiranje i operativna organizacija zadataka volontera na pojedinim događanjima		
			Upravljanje studentima na studentskoj praksi	Studenti/ce medicinskog fakulteta za Liniju pomoći, Studenti rehabilitacijskog fakulteta uključeni u direktan rad s korisnicima, to uključuje igru s djecom te druženje i/ili pomoć u učenju s mladima, ovisno o dijagnozi, studenata/ica socijalnog rada upoznati sa specifičnostima problema djece s teškoćama u razvoju kao posljedica rijetke bolesti i osoba s invaliditetom kao posljedica rijetke bolesti, strukturom i djelovanjem sustava socijalne skrbi, načinima njihova osnaživanja i rehabilitacije te ulogom socijalnog radnika u tim procesima		

7	Komunikacija i odnosi s okruženjem	Vlasta Zmazek, dipl.oec., Nikolina Čović, dipl.soc. rada, Sanja Bulog, mag.psych. Ivana Hrastar, mag.soc.rada, Tamara Kvas, mag.comm. Sara Bajlo, mag.oec	Suradnja, partnerstva, umrežavanje	Institucije na nacionalnoj razini MIZ, MRMS, HZZ, HZZO, HZJZ, zavod za vještačenje, zdravstvene ustanove, visokoobrazovne ustanove, centri za socijalnu skrb, SOIH, pravobraniteljica, Nacionalna zaklada za razvoj civilnog društva, udruge koje okupljaju stručne djelatnike, komore, druge udruge pacijenata	1. Ministarstvo rada i mirovinskog sustava 2. ESF, Hrvatski zavod za zapošljavanje 3. Grad Zagreb	12.000,00kn
			Zagovaranje			
			Aktivno i pasivno sudjelovanje na stručnim skupovima iz svih interesnih područja			
8	Upravljanje kvalitetom poslovanja	Tamara Kvas, mag.comm. Ivana Hrastar, mag.soc.rada Sanja Bulog, mag.psych.	Uvođenje OK Standardizacije	Formiranje radne skupine za samoprocjenu procjena postojeće prakse u odnosu na definirane standarde kvalitete, izrada plana aktivnosti za unaprjeđenje, provođenje dogovorenih aktivnosti, procjena postignutog	1. Ministarstvo rada i mirovinskog sustava 2. Grad Zagreb 3. Stalni donatori	12.000,00kn
			Praćenje GDPR-a	kontinuirana primjena i savjetovanje o GDPR-u za posebna događanja i interesne skupine		
			Upravljanje web platformom, društvenim mrežama, bazom podataka	kontinuirano unošenje i analiza podataka, razvoj strategija za povezivanje s liječnicima specijalistima		

9	Novi prostor	Vlasta Zmazek dipl.oec. Sara Bajlo, mag.oec.	Komunikacija s relevantnim dionicima		Pronalazak adekvatnog prostora za rad i širenje usluga	1. Grad Zagreb 2. Ministarstvo prostornog uređenja, graditeljstva i državne imovine 3. INA	
	Eurordis	Vlasta Zmazek, dipl.oec. Tamara Kvas, mag.comm. Ivana Hrastar, mag.soc.rada	Horizontalna usklađenost Međunarodni dan rijetkih bolesti		Sudjelovanje u projektima i istraživanjima od značaja za zajednicu rijetkih bolesti na europskoj razini		
			Horizontalna usklađenost Help Line Europa				
			Praćenje svih strategija, istraživanja, preporuka i smjernica				

3. KONTINUIRANI RAD NA PROMIDŽBI I VIDLJIVOSTI

10	Promidžba i vidljivost usluga i aktivnosti Hrvatskog saveza za rijetke bolesti	Tamara Kvas, mag.comm.	Priprema sadržaja, kvantitativnih i kvalitativnih pokazatelja, suradnja s vanjskim uslugama dizajniranja, grafičke pripreme i tiskanja materijala, video materijala, priprema rasporeda objava za društvene mreže, organizacija događanja, dogovaranje medijskih nastupa	12 mjeseci	S ciljem uključivanja što većeg broja novih korisnika		12.000,00kn
	11	Obilježavanje dana pojedinih rijetkih bolesti	Sara Bajlo, mag.oec.		Specijalizirane kampanje u dogovoru s predstavnicima Udruga članica		S ciljem promoviranja individualnih potreba po dijagnozama i podizanja javne svijesti o istom te širenja interesa javnosti i relevantnih interesnih skupina

12	Komentiranje aktualnih tema u području rijetkih bolesti	Vlasta Zmazek, dipl.oec. Sara Bajlo, mag.oec.	Odgovaranja na medijske upite o lijekovima, liječenju, donacijama, pacijentima, zdravstvenim i socijalnim uslugama		S ciljem razvijanja suradničkih odnosa s medijima i statusom relevantnog dionika za temu rijetkih bolesti	rada i mirovinskog sustava 2. ESF, Hrvatski zavod za zapošljavanje 3. Grad Zagreb 4. Stalni donatori	12.000,00kn	
13	Promidžba i vidljivost kroz pojedine aktivnosti	Tamara Kvas, mag.comm. Sara Bajlo, mag.oec.	Najave, pozivi i objave za medije		Obilježavanje Međunarodnog dana rijetkih bolesti, Organizacija i provedba 4 regionalne radionice o rijetkim bolestima za stručnjake, Provedba 10 online edukacija za stručnjake koji rade s oboljelima od rijetkih bolesti, Organizacija i provedba 3 edukacijsko rehabilitacijska kampa za djecu s rijetkim bolestima, Osnivanje kazališne dramske skupine djece s rijetkim bolestima, Konferencija, Livestreaming		12.000,00kn	

4. SPECIFIČNA DOGAĐANJA I AKTIVNOSTI

14	Obilježavanje Međunarodnog dana rijetkih bolesti	Tamara Kvas, mag.comm. Sara Bajlo, mag.oec.	Razrada događanja u skladu s trenutnom epidemiološkom situacijom vezano uz COVID19	siječanj - ožujak 2021	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	1. Grad Zagreb 2. Stalni donatori	60.000,00kn
15	Organizacija i provedba 4 regionalne radionice o rijetkim bolestima za stručnjake	Tamara Kvas, mag.comm.	Tehnički aspekti, web format	siječanj - ožujak 2021	Rad na suradnji sa županijskim uredima za zdravstvo i socijalnu skrb, centrima za socijalnu skrb, HZZO-om i HZJZ-om i zdravstvenim ustanovama te tijelima za vještačenja na županijskoj razini. Priprema sadržaja o rijetkim bolestima s jasnim kratkoročnim i dugoročnim planovima i ciljevima koje treba postići na području pojedinih regija, planiranje i definiranje zajedničkih projekata	1. ESF, Hrvatski zavod za zapošljavanje 2. Stalni donatori	32.000,00kn
			Sadržaj, dogovori s predavačima i sudionicima				
			Uzvanici, pozivi, mediji, volonteri				
			Evaluacija i izvještaj				

16	Provedba 10 online edukacija za stručnjake koji rade s oboljelima od rijetkih bolesti	Nikolina Čović, dipl.soc. rada, Sanja Bulog, mag.psych. Ivana Hrastar, mag.soc.rada	Tehnički aspekti, web format	veljača - prosina c 2021	Povećavanjem znanja stručnjaka koji rade s djecom oboljelom od rijetkih bolesti povećati će se kvaliteta njihovog rada a razmjenom znanja i iskustva unutar edukacija poboljšati će se njihovo međusobno umrežavanje, Poboljšati umrežavanje i ojačati kapacitete stručnjaka iz područja socijalne skrbi i obrazovanja koji rade s djecom oboljelom od rijetkih bolest	1. Ministarstvo rada i mirovinskog sustava 2. Grad Zagreb 3. Stalni donatori	80.000,00kn
			Sadržaj, dogovori s predavačima i sudionicima				
			Uzvanici, pozivi, mediji, volonteri				
			Evaluacija i izvještaj				
17	Izrada online „Rijetke biblioteke“ s informacijama o više od 100 rijetkih dijagnoza	Sara Bajlo, mag.oec.	Odabir dijagnoza i objava na web stranicu	12 mjeseci	Jedan od velikih problema rijetkih bolesti je nedostatak informacija, pogotovo na materinjem jeziku. Kroz ovu aktivnost prikupiti će se materijali od inozemnih organizacija za pojedine rijetke dijagnoze te će se isti prevesti na hrvatski jezik, grafički oblikovati i objaviti u sklopu rijetke biblioteke kako bi bile dostupne specifične informacije	1. ESF, Hrvatski zavod za zapošljavanje 2. Stalni donatori	90.000,00kn
			Koordinacija zadataka za prevoditelja i grafičku obradu tekstova				

18	Organizacija i provedba 3 edukacijsko rehabilitacijska kampa za djecu s rijetkim bolestima	Ivana Hrastar, mag.soc.rada	Tehnički aspekti organizacije	ožujak - prosinac 2021	Provesti će se jedan zimski i dva ljetna kampa za djecu s rijetkim bolestima na kojima će se djeca osnažiti, pružiti će im se psihosocijalna podrška i potaknuti njihovo socijalno uključivanje. Svaki kamp imati će dvije skupine djece, starije osnovnoškolce i srednjoškolce	1. ESF, Hrvatski zavod za zapošljavanje 2. Stalni donatori	250.000,00kn
			Odabir dijagnoza i članova za sudjelovanje				
			Provedba kampova				
19	Osnivanje kazališne dramske skupine djece s rijetkim bolestima	Tamara Kvas, mag.comm.	U Zagrebu će se osnovati dramska skupina s 12-15 djece s rijetkim bolestima. Rad dramske skupine odvijati će se tijekom školske godine a obuhvatiti će prema mogućnostima kreativni izričaj, njegovanje govora, vježbe improvizacije, uočavanje i razvijanje tolerantnostima druge i prihvaćanje istih, pisanje, pjevanje, plesanje, gluma	lipanj 2021	Povećati socijalnu uključenost djece rijetkim bolestima te osnažiti njihove roditelje za podršku u razvoju i obrazovanju	1. ESF, Hrvatski zavod za zapošljavanje 2. Stalni donatori	50.000,00kn
			Premjera kazališne predstave				
20	Konferencija	Vlasta Zmazek, dipl.oec Sara Bajlo, mag.oec., Tamara Kvas, mag.comm. Ivana Hrastar, mag.soc.rada	Tehnički aspekti, odabir lokacije, fundraising, web	ožujak - listopad 2021	Više od 300 sudionika, pacijenata, članova njihovih obitelji, udruge iz regije, predstavnika institucija, zdravstvenih djelatnika, djelatnika iz sektora socijalne skrbi, studenata i industrije.	1. Ministarstvo rada i mirovinskog sustava 2. Grad Zagreb 3. Stalni donatori	220.000,00kn
			Sadržaj, dogovori s predavačima i sudionicima, Društvom za rijetke bolesti				
			Uzvanici, pozivi, mediji, volonteri				

21	Livestreaming	Tamara Kvas, mag.comm.	Evaluacija i izvještaj	rujan 2021.	Pokrivene teme iz područja zdravstvene i socijalne skrbi, lijekova, registara, psihosocijalnih aspekata, nutritivnih terapija, fizikalne terapije, sestrištva, sam Nacionalni program za rijetke bolesti i centri za rijetke bolesti	1. Stalni donatori	60.000,00kn
			Tehnički aspekti		Odabir lokacije, tehnička podrška, fundraising, dogovori s predavačima i sudionicima, Društvom za rijetke bolesti, web podrška, pozivi uzvanicima, kvantitativna i kvalitativna analiza događanja		
			Sadržaj				
			Evaluacija i izvještaj				

5. RAZVOJNI PROJEKTI

22	Nacionalni program za rijetke bolesti	Vlasta Zmazek, dipl.oec. Sara Bajlo, mag.oec.	Analiza Nacionalnog programa 2015.-2020.	siječanj - lipanj 2021	Priprema strateških smjernica s jasnim ciljevima, prioritetima, mjerama, vremenskim i financijskim okvirima, jasna horizontalna i vertikalna usklađenost s relevantnim strateškim dokumentima	1. Stalni donatori	100.000,00kn
			Osnivanje radne skupine				
			Priprema i izrada novog Nacionalnog programa				
23	Razrada novih projekata	Tamara Kvas, mag.comm. Ivana Hrastar, mag.soc.rada	Praćenje europskih i nacionalnih strategija u socijali, zdravstvu, znanosti i obrazovanju te kulturi i medijima	12 mjeseci	Razvijanje inovativnih socijalnih usluga za korisnike, širenje spektra usluga te profesionalizacija i razvoj Saveza	1. Stalni donatori	24.000,00kn
			Praćenje javnih natječaja na nacionalnoj i europskoj razini				
			Analiza potreba korisnika i predstavnika raznih interesnih skupina u području rijetkih bolesti				
			Pisanje projektnih prijedloga				

**1.500.000,00
kn**

Sara Bajlo
dopredsjednica saveza

