

OPERATIVNI PLAN DJELOVANJA SAVEZA U 2017.



**Hrvatski savez
za rijetke bolesti**

Ivanićgradska 38

10000 Zagreb

01/2441-393

rijetke.bolesti@gmail.com

www.rijetke-bolesti.hr

	Aktivnosti	Zadaci	Razdoblje provedbe												Zaduženi za provedbu	Potrebni resursi	Financiranje
			2017.														
			I.	II.	III.	IV.	V.	VI.	VII.	VIII.	IX.	X.	XI.	XII.			
1.	Osmišljavanje, pisanje i prijava projektnih prijedloga	Istražiti dostupne natječaje te postojeće ideje pretočiti u projektne prijedloge	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	Anja Kladar, Tihana Kreso, Ivana Hrastar	Sastanci, računala, internet, mailing liste, telefoni, uredska oprema	Domaći i inozemni natječaji
2.	Nastavak projekta Hrvatske linije pomoći za rijetke bolesti	Svakodnevno se javljati na Liniju pomoći i odgovarati na upite korisnika	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	Nikolina Čović, Ivana Hrastar	Računala, internet, telefoni, uredska oprema	Projekti, donacije poslovnog sektora, EURORDIS
		Savjetovati korisnike o njihovim pravima	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	Nikolina Čović, Ivana Hrastar	Računala, internet, telefoni, uredska oprema	
		Kontaktirati nadležne institucije vezano za prava	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	Nikolina Čović, Ivana Hrastar	Računala, internet, telefoni, uredska oprema	
		Kontaktirati volontere i stručnjake za dodatne informacije o pojedinim dijagnozama	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	Nikolina Čović, Ivana Hrastar, volonteri	Računala, internet, telefoni, uredska oprema	
		Povratno kontaktirati korisnike i prenijeti dobivene informacije	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	Nikolina Čović, Ivana Hrastar	Računala, internet, telefoni, uredska oprema	

		Promovirati Liniju pomoći		x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	Anja Kladar, Tihana Kreso, Ivana Hrastar	Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema	
		Voditi dnevnu evidenciju poziva i upita	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	Nikolina Čović, Ivana Hrastar	Računala, uredska oprema	
		Voditi mjesečnu evidenciju poziva	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	Nikolina Čović, Ivana Hrastar	Računala, uredska oprema	
		Izraditi godišnji izvještaj											x	Nikolina Čović, Ivana Hrastar	Računala, uredska oprema		
		Sudjelovati na sastanku Europske mreže linija pomoći za rijetke bolesti			X										Ivana Hrastar	Prijevoz, smještaj	
3.	Dodatne aktivnosti projekta 'Hrvatska linija pomoći za rijetke bolesti'	Uspostavljanje, edukacija i rad dva nova tima volontera	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	Anja Kladar Tihana Kreso Volonteri	Računala, internet, telefoni, uredska oprema	Projekti, volonterski rad
		Follow up aktivnosti - praćenje korisnika	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	Nikolina Čović, Ivana Hrastar	Računala, internet, telefoni, uredska oprema	
		Izrada i distribucija promo materijala na hrvatskom, engleskom, talijanskom i njemačkom jeziku				x	x	x	x	x					Anja Kladar Tihana Kreso Volonteri	Računala, internet, telefoni, uredska oprema	
		Prikupljanje i unos podataka u regionalnu bazu podataka o rijetkim bolestima	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	Volonteri	Računala, internet, telefoni, uredska oprema	

4.	Nastavak vođenja Orphaneta Hrvatska	Vođenje hrvatske web stranice Orphaneta	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	Anja Kladar, Tihana Kreso	Računala, internet, uredska oprema	Sredstva Saveza, donacije privatnog sektora, Europska komisija (u okviru Joint Actiona)
		Mapiranje postojećih usluga i stručnjaka	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	Anja Kladar, Tihana Kreso	Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema	
		Izrada liste dijagnoza za koje je potreban prijevod				x	x	x	x						Anja Kladar, Tihana Kreso	Računala, internet, telefoni, uredska oprema	
		Sudjelovanje na edukacijama o unapređenju rada	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	Anja Kladar, Tihana Kreso	Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema	
5.	Provedba kampanje „Zagrlj za rijetke, zagrlj lijepim riječima“ povodom međunarodnog Dana rijetkih bolesti 2017.	Dogovori i pripremne aktivnosti	x	x											Sanja Perić, Anja Kladar, Tihana Kreso, Ivana Hrastar	Računala, internet, telefoni, uredska oprema	Projekti, sredstva Saveza, volonterski doprinos
		Objava poziva za sudjelovanje	x	x											Anja Kladar, Tihana Kreso, Ivana Hrastar volonteri	Računala, internet, telefoni, uredska oprema	
		Planiranje snimanja kratkih promotivnih video spotova povodom dana rijetkih bolesti	x	x											Sanja Perić, volonteri, vanjska tvrtka	Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema	
		Izrada i tiskanje promotivnih materijala	x	x											Anja Kladar, Tihana Kreso, vanjska tvrtka	Računala, internet, telefoni, uredska oprema	
		Objavljivanje fotografija na Facebook i web stranici		x											Anja Kladar, Tihana Kreso, Ivana Hrastar,	Računala, Internet, uredska oprema	

																volonteri		
		Organiziranje i provedba javnih događanja za promociju kampanje u svim većim gradovima RH	x	x												Sanja Perić, Anja Kladar, Tihana Kreso, Ivana Hrastar, volonteri	Računala, internet, telefoni, uredska oprema	
		Evaluacija projekta i pisanje izvještaja			x											Anja Kladar, Tihana Kreso	Računala, internet, telefoni, uredska oprema	
6.	1. nacionalne radionice na temu 'Integracije rijetkih bolesti u socijalnu skrb i socijalnu politiku'	Dogovoriranje lokacije	x	x												Vlasta Zmazek, Sanja Perić, Ivana Hrastar	Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema	Projekti, sredstva Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku, sredstva Saveza
		Izrada plana i programa			x	x										Vlasta Zmazek, Sanja Perić, Ivana Hrastar	Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema	
		Slanje poziva i prikupljanje prijava za sudjelovanje									x					Tihana Kreso, Ivana Hrastar	Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema	
		Održavanje radionica										x				Vlasta Zmazek, Sanja Perić, Ivana Hrastar	Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema	
		Evaluacija i pisanje izvještaja												x		Vlasta Zmazek, Ivana Hrastar	Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema	
7.	Regionalni Gaucher meeting	Dogovoriranje lokacije		x	x	x										Anja Kladar, Tihana Kreso, Ivana Hrastar	Računala, internet, telefoni, uredska oprema	Donacije poslovnog sektora
		Izrada plana i programa meetinga				x	x	x								Anja Kladar, Tihana Kreso, Jasenka	Računala, internet, telefoni, uredska	

															Wagner	oprema		
		Slanje poziva i prikupljanje prijava za sudjelovanje									x	x						
		Održavanje meetinga										x	x					
		Evaluacija i pisanje izvještaja												x				
8.	Nastavak projekta „Putujuća regionalna izložba fotografija lizosomskih bolesti nakupljanja“	Dogovori za izložbe u drugim gradovima i državama	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	Anja Kladar, Tihana Kreso	Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema	Projekti	
		Otvorenja izložbe u drugim gradovima i državama	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	Anja Kladar, Tihana Kreso, predstavnici i zaposlenici drugih udruga	Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema		
9.	Gala večera Saveza	Dogovoriranje lokacije	x	x											Sanja Perić, Anja Kladar, Tihana Kreso	Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema	Donacije poslovnog sektora	
		Izrada plana i programa	x	x											Sanja Perić, Anja Kladar, Tihana Kreso	Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema		
		Dizajniranje i izrada nagrada za postignuća na polju rijetkih bolesti	x	x											Sanja Perić, Anja Kladar, Tihana Kreso, vanjska tvrtka	Računala, internet, telefoni, uredska oprema		
		Nominiranje i izbor nagrađenih	x	x											Predstavnici Saveza, udruga članica i individualni članovi Saveza	Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema		
		Pozivanje sudionika,	x	x											Sanja Perić,	Računala,		

		gostiju, medija												Anja Kladar, Tihana Kreso	internet, telefoni, uredska oprema	
		Održavanje Gala večere		x										Sanja Perić, Anja Kladar, Tihana Kreso, Ivana Hrastar, Nikolina Čović	Računala, internet, telefoni, uredska oprema	
10.	"Little Big Signs of Diagnosis"	Snimanje kratkih video materijala s pacijentima iz Hrvatske i Srbije			x	x								Anja Kladar, snimatelj	Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema, rad na terenu, audio-video oprema	Sredstva ostvarena putem natječaja PAL AWARDS
		Montaža i prijevod					x	x	x					Anja Kladar, Davor Duboka, montažer	Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema, rad na terenu, audio-video oprema	
		Stvaranje interne online platforme za studente								x	x			vanjski suradnik	računala, internet, telefoni, uredska oprema	
		Predstavljanje projekta u Hrvatskoj u Srbiji										x		Anja Kladar, Davor Duboka, vanjski suradnici	računala, internet, telefoni, uredska oprema	
		Predstavljanje projekta u medicinskim obrazovnim											x	Anja Kladar, Davor Duboka, vanjski	računala, internet, telefoni, uredska oprema	

		institucijama u Hrvatskoj i Srbiji													suradnici		
		Predstavljanje projekta u drugim zemljama kao primjer dobre prakse										x	x	x	Anja Kladar, Davor Duboka, vanjski suradnici	računala, internet, telefoni, uredska oprema	
11.	Nastavak provedbe RareConnect projekta	Redoviti sastanci s nositeljem projekta, EURORDIS-om	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	Tihana Kreso,	Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema	EURORDIS, sredstva Saveza
		Nastavak provedbe projekta	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	Tihana Kreso,	Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema	
12.	Provedba edukacija za udruge u regiji	Izrada plana i programa edukacija			x	x	x	x	x	x					Anja Kladar, Tihana Kreso, Ivana Hrastar	Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema	Sredstva Saveza, donacije poslovnog sektora
		Slanje poziva za sudjelovanje, prikupljanje prijava i odabir kandidata										x	x		Anja Kladar, Tihana Kreso, Ivana Hrastar predstavnici NORBS-a	Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema	
		Provedba edukacija											x		Anja Kladar, Tihana Kreso, Ivana Hrastar, Nikolina Čović, predstavnici udruge	Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema	
13.	Redovno ažuriranje web Facebook i Twitter stranice Saveza	Pisanje i objavljivanje novosti o aktivnostima Saveza i najava događanja	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	Tihana Kreso, Ivana Hrastar, Nikolina Čović	Računala, internet	Sredstva Saveza	

	i redizajn web stranice	Preuzimanje novosti s drugih portala, prevođenje (ako je potrebno) i objavljivanje	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	Tihana Kreso, Ivana Hrastar, Nikolina Čović	Računala, internet	
		Preuzimanje i objavljivanje novosti udruga članica i drugih suradnika	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	Tihana Kreso, Ivana Hrastar, Nikolina Čović	Računala, internet	
		Priprema materijala i vizuala za redizajn web stranice								x	x				Tihana Kreso, Ivana Hrastar, Nikolina Čović	Računala, internet	
		Redizajn web stranice										x	x	x	Vanjski suradnik	Računala, internet	
14.	Promocija djelatnosti Saveza	Organizacija i sudjelovanje na konferencijama, javnim raspravama, okruglim stolovima, tribinama...	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	Sanja Perić, Anja Kladar, Tihana Kreso, Ivana Hrastar	Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema	Sredstva Saveza	
		Intervjui i članci u medijima, prisutnost na društvenim mrežama	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	Sanja Perić, Anja Kladar, Tihana Kreso, Ivana Hrastar		Sastanci, računala, internet, telefoni,
15.	Razvijanje partnerskih odnosa	Održavati odnose s postojećima te tražiti nove partnere za projekte i ostale suradnike	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	Sanja Perić, Anja Kladar, Tihana Kreso, Ivana Hrastar,	Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema	Sredstva Saveza	

16.	Unapređivanje rada Saveza	Zapošljavanje novih osoba												x	x	Sanja Perić, Anja Kladar, Tihana Kreso, novi zaposlenici	Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema	Sredstva Saveza, donacije poslovnog sektora, projekti	
		Pronalaženje novog prostora i preseljenje	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	Sanja Perić, Anja Kladar, Tihana Kreso,	Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema		
		Nabavka nove opreme												x	x	x	Sanja Perić, Anja Kladar, Tihana Kreso,		Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema
17.	Planiranje rada za 2018.	Izrada Operativnog plana za 2018.													x	Sanja Perić, Anja Kladar, Tihana Kreso,	Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema	Sredstva Saveza	
		Izrada plana aktivnosti za 2018.														x	Sanja Perić, Anja Kladar, Tihana Kreso,		Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema
		Održavanje sastanaka s donatorima														x	Sanja Perić, Anja Kladar, Tihana Kreso		Sastanci, računala, internet, telefoni,

Zagreb, prosinac 2016.

Doc.dr.sc.Sanja Perić,
predsjednica Saveza
