

# OPERATIVNI PLAN DJELOVANJA SAVEZA U 2018.



## 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)

	Aktivnosti	Zadaci	Razdoblje provedbe												Zaduženi za provedbu	Potrebni resursi	Financiranje	
			2018.															
			I.	II.	III.	IV.	V.	VI.	VII.	VIII.	IX.	X.	XI.	XII.				
1.	Provedba kampanje „Zagrli za rijetke bolesti“	Dogovori i pripreme aktivnosti	x	x												Sanja Perić, stručni djelatnici Saveza	Računala, internet, telefoni, uredska oprema	Donatori
		Pozivi svim interesnim skupinama	x	x												Stručni djelatnici Saveza	Računala, internet, telefoni, uredska oprema	
		Izrada i tiskanje promotivnih materijala	x													Stručni djelatnici Saveza	Računala, internet, telefoni, uredska oprema	
		Objavljivanje na Facebook i web stranici	x	x												Stručni djelatnici Saveza	Računala, Internet, uredska oprema	
		Organiziranje i provedba javnih događanja kampanje u 20 hrvatskih gardova	x	x											Stručni djelatnici Saveza	Računala, internet, telefoni, uredska oprema		

		Izrada ankete o upoznatosti građana RH s rijetkim bolestima	x												Stručni djelatnici Saveza	Računala,  internet, telefoni, uredska oprema
		Provedba ankete u 20 HR gradova tijekom kampanje	x												Stručni djelatnici Saveza	Računala, internet, telefoni, uredska oprema
		Završno događanje Na Cvjetnom trgu	x												Stručni djelatnici Saveza	Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema
		Konferencija za novinare	x												Sanja Perić, stručni djelatnici Saveza	Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema
		Evaluacija projekta i pisanje izvještaja			x										Stručni djelatnici Saveza	Računala,  internet, telefoni, uredska oprema

2.	Hrvatska linija pomoći za rijetke bolesti	Voditi dnevnu evidenciju poziva i upita	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	Stručni djelatnici Saveza	Računala, uredska oprema	Projekti, volonterski rad
		Voditi mjesečnu evidenciju poziva	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	Stručni djelatnici Saveza	Računala, uredska oprema	
		Izraditi godišnji izvještaj												x	Stručni djelatnici Saveza	Računala, uredska oprema	
		Sudjelovati na sastanku Europske mreže linija pomoći za rijetke bolesti										x			Stručni djelatnici Saveza	Prijevoz, smještaj	
	Praksa studenata socijalnog rada				x	x	x								Stručni djelatnici Saveza	Računala, internet, telefoni, uredska oprema	
	Follow up aktivnosti - praćenje korisnika	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	Stručni djelatnici Saveza	Računala, internet, telefoni, uredska oprema	
	Grupno i individualno psihološko	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	Stručni djelatnici Saveza	Računala, internet, telefoni, uredska	

		savjetovanje															oprema	
3.	Redovno ažuriranje web i Facebook stranice Saveza i redizajn web stranice	Pisanje i objavljivanje novosti o aktivnostima Saveza i najava događanja	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	Stručni djelatnici Saveza	Računala, internet	donatori
		Preuzimanje i objavljivanje novosti udruga članica i drugih suradnika	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	Stručni djelatnici Saveza	Računala, internet	
4.	5. Nacionalna konferencija o rijetkim bolestima	Dogovaranje lokacije i izrada plana i programa							x						Stručni djelatnici Saveza	Računala, Internet, telefoni, uredska oprema	donatori	
		Slanje poziva i prikupljanje prijava za sudjelovanje													Stručni djelatnici Saveza	Računala, Internet, telefoni, uredska oprema		
		Održavanje konferencije													Stručni djelatnici Saveza	Računala, Internet, telefoni, uredska oprema		
		Evaluacija i završno izvješće													Stručni djelatnici Saveza	Računala, Internet, telefoni, uredska oprema		



5.	Nastavak projekta „Prepoznati i uključeni“	Priprema aktivnosti i pronalaznje korisnika koji bi sudjelovali u aktivnostima projekta	x	x	x											Stručni djelatnici Saveza	Računala, Internet, telefoni, uredska oprema	Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku
		Priprema i edukacija učenika i studenata	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x				Stručni djelatnici Saveza	Računala, Internet, telefoni, uredska oprema	
		Organizacija slobodnog vremena za oboljele od rijetkih bolesti				x	x	x	x	x	x	x				Stručni djelatnici Saveza	Računala, Internet, telefoni, uredska oprema	
		Evaluacija i izvještavanja					x	x	x	x	x				Stručni djelatnici Saveza	Računala, Internet, telefoni, uredska oprema		
6.	Priprema kampanje za Medunarodni	Dogovaranje partnera i suradnika								x	x	x	x	x	Stručni djelatnici Saveza	Računala, Internet, telefoni, uredska oprema	Projekti, Institucije, Donacije	

	<b>dan rijetkih bolesti 2019. godine</b>										x	x	x	x	Stručni djelatnici Saveza	Računala, Internet, telefoni, uredska oprema	poslovnog sektora	
		Prikupljanje finansijskih sredstava											x	x	x	Stručni djelatnici Saveza		Računala, Internet, telefoni, uredska oprema
		Priprema svih aktivnosti i lokacija											x	x	x	Stručni djelatnici Saveza		Računala, Internet, telefoni, uredska oprema
		Komunikacija s interesnim skupinama koje će sudjelovati u organizaciji i provođenju						x				x	x	x	x	Stručni djelatnici Saveza		Računala, Internet, telefoni, uredska oprema
		Priprema medijske kampanje i promocije										x	x	x	Stručni djelatnici Saveza	Računala, Internet, telefoni, uredska oprema		
7.	Promocija djelatnosti Saveza	Organizacija i sudjelovanje na konferencijama, javnim raspravama, okruglim stolovima, tribinama...	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	Stručni djelatnici Saveza	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	Stručni djelatnici Saveza	Sastanci, računala, internet, telefoni,		



8.	Planiranje rada za 2019.	Izrada operativnog plana za 2019.  Izrada plana aktivnosti za 2019.  Održavanje sastanaka s donatorima										x	x	x	Stručni djelatnici Saveza	Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema	Sredstva Saveza
9.	Trogodišnji projekt „Centar podrške za oboljele od rijetkih bolesti“	Psihosocijalna podrška	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	Stručni djelatnici Saveza	Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema	Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku
		Follow up	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	Stručni djelatnici Saveza	Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema	
		Psihološko savjetovanje	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	Stručni djelatnici Saveza	Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema	