

OPERATIVNI PLAN DJELOVANJA SAVEZA U 2019.



**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
			2019.														
			I.	II.	III.	IV.	V.	VI.	VII.	VIII.	IX.	X.	XI.	XII.			
1.	Provjeda kampanje Rijetki inspiriraju. Ostavi trag!	Dogovori i pripremne aktivnosti	x	x											Sanja Perić, Tamara Kvas, Ivana Hrastar, Kristina Maurer, Saša Erhatić	Računala, internet, telefoni, uredska oprema	Donatori
		Pozivi svim interesnim skupinama	x	x											Tamara Kvas, Ivana Hrastar, Kristina Maurer	Računala, internet, telefoni, uredska oprema	
		Snimanje spota	x												Tamara Kvas, vanjska tvrtka	Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema	
		Priprema i snimanje kazališne predstave	x												Tamara Kvas, Petra Bokić, Hrvoje Horvat, Lidiya Kraljić	Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema	
		Promocija spota		x											Tamara Kvas, Ivana Hrastar	Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema	
		Izrada i tiskanje promotivnih materijala	x												Tamara Kvas	Računala, internet, telefoni, uredska oprema	
		Objavljivanje na Facebook i web stranici	x	x											Tamara Kvas	Računala, Internet, 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	Nikolina Čović, Ivana Hrastar, Josipa Cvjetović	Računala, uredska oprema	Projekti, volonterski rad
		Voditi mjesecnu evidenciju poziva	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	Nikolina Čović, Ivana Hrastar, Josipa Cvjetović	Računala, uredska oprema	
		Izraditi godišnji izvještaj										x		Nikolina Čović, Ivana Hrastar, Josipa Cvjetović	Računala, uredska oprema	
		Sudjelovati na sastanku Europske mreže linija pomoći za rijetke bolesti									x			Ivana Hrastar	Prijevoz, smještaj	
		Praksa studenata socijalnog rada i edukacijsko rehabilitacijskog fakulteta			x	x	x			x	x	x		Ivana Hrastar, Nikolina Čović	Računala, internet, telefoni, uredska oprema	
		Follow up aktivnosti - praćenje korisnika	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	Nikolina Čović, Ivana Hrastar, Josipa Cvjetović	Računala, internet, telefoni, uredska oprema	
		Grupno i individualno psihološko	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	Marija Stojević, Josipa Cvjetović	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	Tamara Kvas	Računala, internet	Sredstva Saveza, privatni donatori	
		Preuzimanje i objavljivanje novosti udruga članica i drugih suradnika	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	Tamara Kvas	Računala, internet		
		Priprema materijala i vizuala za redizajn web stranice						x	x	x					Ivana Hrastar, Tamara Kvas, Nikolina Čović, Josipa Cvjetović	Računala, internet		
		Redizajn web stranice						x	x	x	x	x	x	x	Vanjski suradnik	Računala, internet		
4.	Izrada baze članova	Pisanje projekta i traženje finansijskih sredstava za izradu			x	x	x			x					Tamara Kvas, Ivana Hrastar, Josipa Cvjetović, Nikolina Čović	Računala, internet, uredska oprema	Sredstva Saveza, donacije privatnog sektora	
		Četiri faze izrade baze				x	x	x	x	x					Vanjski suradnik	Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema		
		Edukacija i priprema privremeno zaposlenih i unos podataka								x	x	x	x		Nikolina Čović, Josipa Cvjetović, privremeno zaposleni	Računala, internet, telefoni, uredska oprema		
		Analiza statističkih podataka											x		Tamara Kvas, Ivana Hrastar	Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema		

5.	Pisanje projektnih prijava i izvještavanje	Prijava projektnog prijedloga na natječaj Grada Zagreba – područje zaštite zdravlja		x								Ivana Hrastar	računala, internet, telefoni, uredska oprema	Sredstva saveza
		Prijava projektnog prijedloga na natječaj Grada Zagreba – područje socijalnog i humanitarnog značenja			x							Tamara Kvas	računala, internet, telefoni, uredska oprema	
		Prijava projektnih prijedloga privatnim donatorima – BAZA ČLANOVA										Tamara Kvas	računala, internet, telefoni, uredska oprema	
		Prijava projektnog prijedloga na natječaj Zaklade Hrvatska za djecu					x					Ivana Hrastar	računala, internet, telefoni, uredska oprema	
		Polugodišnji i godišnji izvještaj 'Centar podrške za rijetke bolesti'				x				x		Tamara Kvas, Ivana Hrastar	računala, internet, telefoni, uredska oprema	
		Izvještavanje privatnim donatorima			x						x	Tamara Kvas	računala, internet, telefoni, uredska oprema	
6.	Provođenje projekta Strive awards	Kontakt s pacijentima, dobivanje pristanka, dogovor sa sudionicima		x	x	x						Nikolina Čović, Tamara Kvas	računala, internet, telefoni, uredska oprema	Donacije poslovnog sektora
		Priprema opreme i organizacija puta		x	x	x						Nikolina Čović, Tamara Kvas	Osobni automobil, računala,	

															internet, telefoni, uredska oprema	
				x	x	x								Nikolina Čović, Tamara Kvas	Osobni automobil, računala, internet, telefoni, uredska oprema, oprema za fotografiranje	
				x	x									Vanjski suradnik	računala, internet, telefoni, uredska oprema	
				x	x				x	x				Tamara Kvas, Ivana Hrastar, Nikolina Čović, Josipa Cvijetović	računala, internet, telefoni, uredska oprema	
6.	Trogodišnji projekt 'Centar podrške za rijetke bolesti'	Psihosocijalna podrška u uredu Saveza	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	Nikolina Čović, Josipa Cvijetović, Ivana Hrastar	Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema	Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku
		Psihosocijalna podrška na terenu	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	Nikolina Čović, Josipa Cvijetović, Ivana Hrastar	Osobni automobil, sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema	
		Kontakt s partnerima - Centrima za socialnu skrb Pula, Rijeka, Bjelovar, Križevci	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	Nikolina Čović, Josipa Cvijetović, Ivana Hrastar	Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema	
		Izrada i tisak promotivnih materijala	x											Tamara Kvas, Nikolina Čović, Josipa Cvijetović, Ivana Hrastar	Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema	

		Priprema i održavanje okruglog stola			x	x							Nikolina Čović, Josipa Cvijetović, Ivana Hrastar	Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema	
		Promocija projekta	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	Tamara Kvas, Nikolina Čović, Josipa Cvijetović, Ivana Hrastar	Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema	
		Evaluacija i pisanje izvještaja			X	X					X	X	Tamara Kvas, Nikolina Čović, Josipa Cvijetović, Ivana Hrastar	Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema	
7.	Live streaming	Dogovori i pripremne aktivnosti				x							Tamara Kvas, Nikolina Čović, Josipa Cvijetović, Ivana Hrastar	Računala, internet, telefoni, uredska oprema	Donacije poslovnog sektora
		Priprema sadržaja za live streaming				x							Tamara Kvas, Nikolina Čović, Josipa Cvijetović, Ivana Hrastar	Računala, internet, telefoni, uredska oprema	
		24 satne aktivnosti na otvorenom i prijenos uživo			x								Tamara Kvas, Nikolina Čović, Josipa Cvijetović, Ivana Hrastar, volonteri, udruge članice, vanjski suradnici	Računala, internet, telefoni, uredska oprema, video oprema	
8.	Studentske večeri – Rijetki inspiriraju i educiraju	Priprema sadržaja i lokacije							x	x	x	x	Tamara Kvas, Nikolina Čović, Josipa Cvijetović, Ivana Hrastar, volonteri, udruge članice, vanjski suradnici	Prostor, Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema	Projekti
		Filmske večeri							x	x	x	x	HSRB, vanjski suradnici	Prostor, Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema	

9.	Humanitarni koncert Zaklade Hrvatska za djecu – Danijela i Grašo	Sudjelovanje u organizaciji i promociji humanitarnog koncerta						x	x			HSRB, Zaklada Hrvatska za djecu	Prostor, Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema	Zaklada Hrvatska za djecu
10.	Priprema idejnog rješenja i traženje partnera za prostor	Traženje partnera i ponuda za izradu idejnog rješenja					x	x	x	x	x	HSRB, vanjski suradnici	Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema	Projekti, Institucije, Donacije poslovnog sektora
		Praćenje infrastrukturnih projektnih natječaja				x	x	x	x	x	x	HSRB, vanjski suradnici	Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema	
		Izrada idejnog rješenja						x	x	x		HSRB, vanjski suradnici	Računala, internet, telefoni, uredska oprema	
		Finansijska analiza i traženje lokacije u skladu s idejnim rješenjem							x	x		HSRB, vanjski suradnici	Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema	
		Formiranje načina i kanala financiranja							x	x		HSRB	Računala, internet, telefoni, uredska oprema	
11.	Priprema kampanje za Međunarodni	Dogovaranje partnera i suradnika				x	x	x	x	x		Tamara Kvas, Nikolina Čović, Josipa Cvjetović, Ivana		Projekti, Institucije, Donacije

	dan rijetkih bolesti 2019. godine													Hrastar		poslovnog sektora
	Priključivanje finansijskih sredstava								x	x	x	x	Tamara Kvas, Nikolina Čović, Josipa Cvjetović, Ivana Hrastar			
	Priprema svih aktivnosti i lokacija								x	x	x		Tamara Kvas, Nikolina Čović, Josipa Cvjetović, Ivana Hrastar, volonteri, udruge članice, vanjski suradnici			
	Komunikacija s interesnim skupinama koje će sudjelovati u organizaciji i provođenju				x			x	x	x	x	Tamara Kvas, Nikolina Čović, Josipa Cvjetović, Ivana Hrastar, volonteri, udruge članice, vanjski suradnici				
	Priprema medijske kampanje i promocije								x	x	x		Tamara Kvas			
11.	Promocija djelatnosti Saveza	Organizacija i sudjelovanje na konferencijama, javnim raspravama, okruglim stolovima, tribinama...	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	Ivana Hrastar	Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema	Sredstva Saveza	
	Intervjuji i članci u medijima, prisutnost na društvenim mrežama	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	Tamara Kvas, Ivana Hrastar, Udruge članice	Sastanci, računala, internet, telefoni,		
12.	Redovna	Slanje poziva i				x							Sanja Perić, Ivana	Sastanci, računala,	Sredstva	

	izborna Skupština Saveza	prikupljanje kandidatura za članove tijela Saveza										Hrastar, Tamara Kvas	internet, telefoni, uredska oprema	Saveza
		Organizacija i održavanje Skupštine za izbor novih članova tijela Saveza i donošenje novog Statuta Saveza		x								Sanja Perić, Ivana Hrastar, Tamara Kvas	Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema	
		Predavanje zahtjeva za upis promjena u Registar udrug		x								Tamara Kvas Ivana Hrastar	Računala, internet, telefoni, uredska oprema	
13.	Planiranje rada za 2020.	Izrada Operativnog plana za 2020.						x	x	x		Sanja Perić, Ivana Hrastar, Tamara Kvas, Upravni odbor	Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema	Sredstva Saveza
		Izrada plana aktivnosti za 2020.						x	x	x		Sanja Perić, Ivana Hrastar, Tamara Kvas Nikolina Čović, Josipa Cvjetović	Sastanci, računala, internet, telefoni, uredska oprema	
		Održavanje sastanaka s donatorima						x	x	x		Tamara Kvas, Ivana Hrastar	Sastanci, računala, internet, telefoni,	

Zagreb, siječanj 2019.

Doc.dr.sc. Sanja Perić,

