

Hrvatski savez za rijetke bolesti

OPERATIVNI PLAN AKTIVNOSTI ZA 2022.

AKTIVNOST	CIJLJ	TKO?	ŠTO?	KADA?	IZVORI FINANCIRANJA
1. MEĐUNARODNI DAN RIJETKIH BOLESTI I OBILJEŽAVANJE OBILJETNICE 20 GODINA DJELOVANJA HRVATSKOG SAVEZA ZA RIJETKE BOLESTI, JAVNA KAMPANJA	Podrška pacijentima s rijetkim bolestima i njihovim obiteljima	Hrvatski savez za rijetke bolesti Udruge članice Volonteri/ke Operativna menadžerica/ dopredsjednica Saveza Suradnica za odnose s javnošću	a) Pripremne aktivnosti b) Izrada i distribucija promotivnih materijala c) Pozivanje sudionika d) Community Management - suradnja sa zajednicom i zainteresiranom javnošću e) Organiziranje Kampanje i javnih događanja u Zagrebu, 28. veljače f) Evaluacija, izvještavanje, informiranje	Listopad 2021 – Veljača 2022	Institucije Privatni donatori Volonterski rad/ doprinos
2. „HELPLINE – HRVATSKA LINIJA POMOĆI ZA RIJETKE BOLESTI“	Podrška pacijentima s rijetkim bolestima i njihovim obiteljima Psihosocijalna podrška	Hrvatski savez za rijetke bolesti Socijalne radnice Psihologinja Volonteri/ke	a) Evidencija i praćenje poziva na mjesečnoj i dnevnoj razini b) Izrada godišnjih izvještaja c) Suradnja i predstavljanje na sastancima Europske mreže Linija pomoći za rijetke bolesti d) Praktična nastava studenata socijalnog rada i rehabilitacijske struke (ovisno o epidemiološkoj situaciji) e) „Follow up“ aktivnosti – praćenje informacija u vezi članova f) Individualno i grupno psihološko savjetovanje g) Izvještaji donatorima	Kontinuirano	Institucije - projekti Volonterski rad/ doprinos

3.	COMMUNITY MANAGEMENT NA DRUŠTVENIM MREŽAMA, AŽURIRANJE WEB STRANICE	Informiranje javnosti o novostima u području rijetkih bolesti i aktivnostima u vezi rijetkih bolesti, predstavljanje transparentnosti rada Hrvatskog saveza za rijetke bolesti	Hrvatski savez za rijetke bolesti Suradnička tvrtka za informatičke i računalne usluge Operativna menadžerica /dopredsjednica Saveza	a) Pisanje i objava novosti u vezi aktivnosti Saveza i najava novih događanja b) Prikupljanje i objava novosti o udrugama članicama i drugih suradnika c) Priprema materijala i vizualnih identiteta za web stranicu d) razvijanje web stranice	Kontinuirano	Projektne donacije iz privatnog sektora
4.	HRVATSKA BAZA RIJETKIH BOLESTI	Sistematizacija i dostupnost informacija o pacijentima s rijetkim bolestima	Hrvatski savez za rijetke bolesti	a) Unos podataka novih članova s rijetkim bolestima u Bazu b) Pretraživanje podataka članova u Bazi rijetkih bolesti i pružanje kvalitetnih usluga u skladu s njihovim potrebama i informacijama iz Baze	Kontinuirano	Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva
5.	TROGODIŠNJI PROGRAM: „ŠIRENJE CENTRA PODRŠKE ZA OBOLJELE OD RIJETKIH BOLESTI I ČLANOVE NJIHOVIH OBITELJI“	Dostupnost podrške za oboljele od rijetkih bolesti i članove njihovih obitelji	Hrvatski savez za rijetke bolesti Socijalne radnice, psihologinja, radna terapeutkinja Partnerske organizacije – Centri za socijalnu skrb Volonteri/ke, studenti/ce Udruge članice	a) Psihosocijalna podrška za pacijente oboljele od rijetkih bolesti i članove njihovih obitelji b) Individualno i grupno psihološko savjetovanje c) Radna terapija za djecu s rijetkim bolestima d) Praktična nastava za studente e) Suradnja sa županijskim uredima za zdravstvo i socijalnu skrb, Centrima za socijalnu skrb, i drugim zdravstvenim institucijama i stručnjacima f) Projektni management, promocija i vidljivost	Lipanj 2021 – Svibanj 2022 (2. godina provedbe) Lipanj 2022 – Svibanj 2023 (3. godina provedbe)	Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike
6.	REGIONALNE RADIONICE O RIJETKIM BOLESTIMA ZA STRUČNJAKE (ESF)	Poboljšati umreženost i jačati kapacitete stručnjaka koji rade s djecom s rijetkim bolestima	Hrvatski savez za rijetke bolesti Vanjski/e stručni/e suradnice u području rada s djecom i osobama s rijetkim bolestima	a) Predstavljanje problema i izazova u području rijetkih bolesti b) Isticanje važnosti međusektorske suradnje c) Rasprava o mogućim rješenjima postojećih problema u vezi rijetkih bolesti	Lipanj 2021 – Veljača 2022	Europski socijalni fond (ESF)
7.	EDUKACIJE ZA STRUČNJAKE KOJI RADE S OBOLJELIMA OD RIJETKIH BOLESTI (ESF)	Poboljšati umrežavanje i jačati kapacitete stručnjaka koji rade s djecom s rijetkim bolestima	Hrvatski savez za rijetke bolesti Partnerska organizacija DEBRA	a) Povezivanje sudionika i stručnjaka iz različitih područja djelatnosti i gradova, razmjena iskustva, znanja i primjera dobre prakse b) Povećanje znanja i informiranosti stručnjaka koji rade s djecom s rijetkim bolestima	Ožujak 2021 – Svibanj 2022	Europski socijalni fond (ESF)

			Socijalna radnica Zdravstvena radnica – medicinska sestra			
8.	EDUKACIJA DJELATNIKA U OSNOVNIM I SREDNJIM ŠKOLAMA (ESF)	Poboljšati umrežavanje i jačati kapacitete stručnjaka koji rade s djecom s rijetkim bolestima	Hrvatski savez za rijetke bolesti Partnerska organizacija – DEBRA Stručni suradnici/e i učitelji/ce, nastavnici/ce u školama Socijalna radnica Zdravstvena radnica – medicinska sestra Psihologinja	a) Pružanje korisnih i važnih informacija o rijetkim bolestima kod djece, uz mogućnost vođene rasprave nakon edukacije b) Povećanje znanja i informiranosti stručnjaka koji rade s djecom s rijetkim bolestima u školama, kako bi se olakšala uključenost djece s rijetkim bolestima u obrazovni sustav	Rujan 2021 – Svibanj 2022	Europski socijalni fond (ESF)
9.	“RIJETKA BIBLIOTEKA” S INFORMACIJAMA O VIŠE OD 100 RIJETKIH DIJAGNOZA (ESF)	http://rijetke-bolesti.com/rijetke-bolesti/biblioteka/ Povećati dostupnost specifičnih informacija, savjeta i iskustava o različitim rijetkim dijagnozama	Hrvatski savez za rijetke bolesti Kordinatorica projektnih aktivnosti/ operativna menadžerica/ dopredsjednica Saveza	a) Prikupljanje materijala i informacija o rijetkim dijagnozama od inozemnih organizacija b) Prijevod informacija o rijetkim dijagnozama sa stranih jezika na hrvatski jezik c) Grafički dizajn i objava materijala/ sadržaja o dijagnozama rijetkih bolesti na hrvatskom jeziku	Srpanj 2020 – Lipanj 2022	Europski socijalni fond (ESF)
10.	ZIMSKI EDUKACIJSKO REHABILITACIJSKI KAMPOVI ZA DJECU S RIJETKIM BOLESTIMA (ESF)	Poboljšanje kvalitete života djece s teškoćama u razvoju i djece s rijetkim bolestima, povećanje njihove socijalne uključenosti i osnaživanje. Naglasiti važnost i neophodnost da svako dijete, bez obzira na svoje zdravstveno stanje i teškoće, ima jednakopravan pristup socijalnim uslugama, edukativnim i zabavnim aktivnostima, i da bude prihvaćeno i jednakopravno uključeno u svoju društvenu zajednicu.	Hrvatski savez za rijetke bolesti Radna terapeutkinja Vanjski stručni/e suradnici/e	a) Omogućiti djeci stjecanje novih znanja i vještina, upoznavanje novih prijatelja, ostvarivanje svojih punih potencijala i razvijanje pozitivnih vrijednosti i samopouzdanja u zabavnom, sigurnom poticajnom edukativnom okruženju; b) Aktivnosti Kampa prilagođene su dobi i individualnim mogućnostima djece, i dizajnirane su za provedbu na interaktivan i dinamičan način, potičući timski rad i razvoj pozitivnih vrijednosti; c) Različite kreativne i edukativne aktivnosti planirane su za djecu kroz socijalno uključivanje i aktivno sudjelovanje u inicijativama u lokalnoj zajednici.	Siječanj 2022 – Veljača 2022	Europski socijalni fond (ESF)

11.	KAZALIŠNA DRAMSKA SKUPINA ZA DJECU S RIJETKIM BOLESTIMA (ESF)	Povećati socijalnu uključenost djece s rijetkim bolestima i osnaživanje njihovih obitelji	Hrvatski savez za rijetke bolesti Dramska pedagoginja	Izrada scenarija i uvježbavanje predstava za premijerno izvođenje kazališne predstave, kroz sljedeće aktivnosti: a) Kreativno izražavanje b) Vježbe improvizacije c) Razvoj osjećaja tolerancije i prihvaćanja drugih d) Pjevanje, plesanje, gluma e) Tijekom proljetnih praznika – premijerno izvođenje kazališne predstave	Rujan 2021 – Travanj 2022	Europski socijalni fond (ESF)
12.	EDUKACIJE ZA RODITELJE DJECE OBOLJELE OD RIJETKIH BOLESTI (ESF)	Osnaživanje roditelja za pružanje podrške u razvoju i obrazovanju svojoj djeci s rijetkim bolestima	Hrvatski savez za rijetke bolesti Socijalna radnica Psihologinja	a) Omogućiti edukaciju, informiranost i psihološku podršku, kao i razmjenu iskustva b) Psihološka podrška u nošenju sa simptomima, stresom i izazovima koji se odnose na rijetke bolesti c) Pomoć i podrška roditeljima djece s rijetkim bolestima u suočavanju s izazovima i teškoćama u svakodnevnom životu d) Omogućiti roditeljima da međusobno dijele svoje znanje i iskustvo	Travanj 2021 – Svibanj 2022	Europski socijalni fond (ESF)
13.	RADNOTERAPIJSKO SAVJETOVALIŠTE ZA RIJETKE BOLESTI (ESF)	Povećanje socijalne uključenosti djece s rijetkim bolestima i osnaživanje roditelja za pružanje podrške u razvoju i obrazovanju svojoj djeci s rijetkim bolestima	Hrvatski savez za rijetke bolesti Radna terapeutkinja	a) Pomoć djeci s rijetkim bolestima u postizanju samostalnosti i lakšem uključivanju i sudjelovanju u svakodnevnim aktivnostima	Siječanj 2021 – Lipanj 2022	Europski socijalni fond (ESF); Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike; Grad Zagreb (socijalno-humanitarni projekti)
14.	JAVNE KAMPANJE ZA RAZLIČITE DIJAGNOZE RIJETKIH BOLESTI (ESF)	Ostvariti senzibiliziranje javnosti i podizanje svijesti o rijetkim bolestima	Hrvatski savez za rijetke bolesti Operativna menadžerica/ dopredsjednica Saveza Suradnica za odnose s javnošću	a) Pripremne aktivnosti b) Izrada i distribucija promotivnih materijala c) Pozivanje sudionika d) Community Management - suradnja sa zajednicom i zainteresiranom javnošću e) Medijska kampanja	Kontinuirano	Europski socijalni fond (ESF); Institucije Privatni donatori Volonterski rad/ doprinos
15.	UPRAVLJANJE PROJEKTIMA	Kvalitetno provoditi i izvještavati projekte prema predviđenim aktivnostima. Pratiti natječaje za nove	Hrvatski savez za rijetke bolesti Voditeljica projekata	a) Praćenje napretka projekta prema predviđenim aktivnostima b) redovito izvještavanje o postignutim rezultatima,	Kontinuirano	Privatni donatori Projekti

		projekte kako bi prošili vrstu usluga koje Savez sada vodi		<ul style="list-style-type: none"> c) Izrada kvartalnih, polugodišnjih i godišnjih izvještaja d) 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 e) praćenje novih natječaja i priprema 		
16.	PROMIDŽBA I VIDLJIVOST USLUGA I AKTIVNOSTI HRVATSKOG SAVEZA ZA RIJETKE BOLESTI	Povećanje broja korisnika usluga, podizanje javne svijesti i senzibilizacija javnosti	Hrvatski savez za rijetke bolestima Operativni menadžer/ Dopredsjednica Saveza	<ul style="list-style-type: none"> a) Priprema sadržaja, kvantitativnih i kvalitativnih pokazatelja b) suradnja s vanjskim uslugama dizajniranja, grafičke pripreme i tiskanja materijala, video materijala, c) priprema rasporeda objava za društvene mreže, d) organizacija događanja, dogovaranje medijskih nastupa 	Kontinuirano	Nacionalna zaklada za razvoj civilnog društva Europski socijalni fond (ESF)

Sara Bajlo, dopredsjednica Saveza


