



Obilježavanje Međunarodnog dana rijetkih bolesti 2023
Izveštaj

Ožujak, 2023.

Opis projekta

Dionici

Glavne poruke

Podrška i usluge

Organizacija događaja

Medijski izvještaj





GLAVNI CILJ: Obilježiti Međunarodni dan rijetkih bolesti i podići svijest o rijetkim bolestima i problemima s kojima se susreću oboljeli

SEKUNDARNI CILJ: Najaviti početak probira kod novorođenčadi na SMA



CILJANE SKUPINE:

- Mediji
- Zdravstvena administracija
- Stručna javnost
- Široka javnost



AKTIVNOSTI: Odnosi s medijima i ostalim dionicima

VREMENSKI TERMIN: Siječanj - Veljača 2023.

- Događanje kod Prizemljenog sunca povodom Međunarodnog dana rijetkih bolesti organizira Hrvatski savez za rijetke bolesti, pod pokroviteljstvom Grada Zagreba i Ministarstva zdravstva Republike Hrvatske.
- Najava početka probira kod novorođenčadi na SMA uzorkovanjem kapi krvi iz pete novorođenčeta u prvim danima života. što predstavlja značajan napredak u genetskoj dijagnostici bolesnika s rijetkim bolestima
- Procjenjuje se da je 6-8% stanovnika Europske unije oboljelo od rijetkih bolesti.
- Rijetke su bolesti one koje se javljaju kod manje od jednog pojedinca na 2000 stanovnika.
- Prema podacima udruženja za rijetke bolesti Eurordis, postoji više od 6 000 rijetkih bolesti od kojih boluje između 30 i 40 milijuna ljudi u EU-u, a među njima je oko 50 % djece.
- Dijagnoza se često postavlja kasno, a obitelji i bolesnici nisu dobro obaviješteni o mogućnostima liječenja i rehabilitacije koje im se pružaju.
- Za najveći dio rijetkih bolesti još nisu pronađeni učinkoviti lijekovi, dok su za one bolesti za koje postoje, lijekovi uglavnom skupi i većini bolesnika nedostupni.
- Savez za rijetke bolesti u suradnji sa svim dionicima društva želi osigurati kvalitetu medicinske i psihosocijalne skrbi za osobe koje boluju od rijetkih bolesti
- Problemi s kojima se bore oboljeli, ali i članovi njihovih obitelji brojni su, pa je neophodno donijeti i usvojiti novi Nacionalni plan, osigurati kvalitetnu medicinsku i dostupnosti postojećih lijekova, pružiti psihološke podršku obitelji te smanjiti socijalne isključenosti oboljelih
- Zebra, poznata po svojim crnim i bijelim prugama, službeni je simbol rijetkih bolesti. Oboljeli od rijetkih bolesti imaju svoje vlastite „pruge“ – katakteristike po kojima se svaki oboljeli razlikuje od drugih.

1. Strategija i komunikacijski plan aktivnosti

- Definiranje strategije, detaljnu razrada koncepta i plana komunikacije, izrada terminskog plana po aktivnostima i komunikacijskim kanalima, vezano uz podizanje svijesti o rijetkim bolestima i problemima s kojima se susreću oboljeli

2. Organizacija i koordinacija projekta i PR podrška

- Priprema strateške komunikacije te odnosi s predstavnicima medija i drugim dionicima
- Priprema poruka
- Priprema svih pisanih materijala
- Organizacija obilježavanja Međunarodnog dana rijetkih bolesti, distribucija poziva, „follow-upiranje” poziva, priprema i koordinacija lokacije, scenografije, tehničke podrške, itd.
- Priprema, distribucija i „follow up” objave za medije s glavnim porukama nakon događaja
- Organizacija gostovanja u medijima, intervjuja, plasiranje teme i posebnih medijskih dogovora s medijima

3. Praćenje medijskih objava

- Praćenje medijskih objava i izvještavanje

Obilježavanju Međunarodnog dana rijetkih bolesti kod skulpture Prizemljenog sunca u Bogovićevoj ulici u Zagrebu, prigodno ogrnutim šalom s uzorkom zebrinih pruga, organizirano pod pokroviteljstvom Grada Zagreba i Ministarstva zdravstva Republike Hrvatske

Govornici: **Mirela Šentija Kovačević, dr. med.** – izaslanica gradonačelnika i pomoćnica pročelnice ureda za socijalnu zaštitu, zdravstvo, branitelje i osobe s invaliditetom Grada Zagreba, **prof. dr. sc. Fran Borovečki, dr. med.** – predsjednik Povjerenstva za rijetke bolesti Ministarstva zdravstva RH i **Sara Bajlo** - dopredsjednica Hrvatskog saveza za rijetke bolesti



Kao rezultat pažljivo planiranih i odrađenih aktivnosti, ostvarena je vrlo velika medijska popraćenost, uključujući objave u vijestima Nove TV, RTL-a, HTV-a i Mreže TV.

Dogovorena su i gostovanja u emisijama „Dr Beck” i „Dobro jutro, Hrvatska” na 1. programu HTV-a te „Izaberi zdravlje” HRT-a HR 1.



Osim opsežne pokrivenosti na TV-u, radiju i u tisku, izuzetno velika pokrivenost ostvarena je i online. U nastavku se nalaze poveznice na online članke vezane uz obilježavanje Međunarodnog dana rijetkih bolesti:

<https://www.nacional.hr/medunarodni-je-dan-rijetkih-bolesti-od-njih-boluje-ok-200-000-hrvata/>

<https://n1info.hr/zdravlje/oko-200-tisuca-hrvata-boluje-od-rijetkih-bolesti-vecinom-djeca/>

<https://slobodnadalmacija.hr/vijesti/hrvatska/rijetke-bolesti-unistavaju-zivote-ok-200-tisuca-hrvata-ako-imate-simptom-cesto-cujete-isto-a-to-nije-tocno-1268788>

<https://www.istra24.hr/zivot/oko-200-tisuca-hrvata-boluje-od-rijetkih-bolesti>

<https://www.cybermed.hr/vijesti/sve-je-spremno-za-pocetak-probira-novorodencadi-na-spinalnu-misicnu-atrofiju>

<https://dalmatinskiportal.hr/zdravlje/sve-je-spremno-za-pocetak-probira-novorodencadi-na-spinalnu-misicnu-atrofiju/161665>

<https://www.zagrebancija.com/obiljezen-medunarodni-dan-rijetkih-bolesti/>

<https://www.tportal.hr/vijesti/clanak/u-hrvatskoj-ok-200-tisuca-osoba-boluje-od-rijetkih-bolesti-ne-postoji-sredisnji-registar-foto-20230228>

<https://www.vecernji.hr/vijesti/uvodi-se-novorodenacki-probir-za-spinalnu-misicnu-atrofiju-1660585>

<https://www.hina.hr/vijest/11249822>

<https://youtu.be/RIW2RLnEkbU>

<https://krenizdravo.dnevnik.hr/zdravlje/bolesti-zdravlje/medunarodni-dan-rijetkih-bolesti-sve-je-spremno-za-pocetak-probira-novorodencadi-na-spinalnu-misicnu-atrofiju>

<https://www.zadarskilist.hr/tag/medunarodni-dan-rijetkih-bolesti/>

<https://fenix-magazin.de/medunarodni-dan-rijetkih-bolesti-oko-200-tisuca-hrvata-boluje-od-rijetkih-bolesti/>

<https://m.sibenik.in/hrvatska/me-unarodni-dan-oko-200-tisuca-hrvata-boluje-od-rijetkih-bolesti/168905.html>

<https://dnevnik.hr/vijesti/hrvatska/oko-200-tisuca-hrvata-boluje-od-rijetkih-bolesti---768747.html>

<https://www.zagreb.info/hrvatska/zabrinjavajuci-podaci-cak-200-tisuca-ljudi-u-hrvatskoj-ima-rijetke-bolesti-obiljezi-slusaju-da-za-njih-nema-puno-lijekova/496306/>

<https://www.adiva.hr/adiva/adiva-plus-sadrzaj/medunarodni-dan-rijetkih-bolesti-zasto-zebra-ima-pruge/>

<https://www.zadarskilist.hr/novosti/hrvatska/oko-200-tisuca-ljudi-u-hrvatskoj-boluje-od-rijetkih-bolesti-problem-dostupnost-pojedinih-lijekova/>

<https://www.index.hr/vijesti/clanak/oko-200000-hrvata-boluje-od-rijetkih-bolesti/2442352.aspx>

<https://www.aa.com.tr/ba/balkan/hrvatska-rijetke-bolesti-poga%C4%91aju-oko-50-posto-djece/2833485>

<https://radio.hrt.hr/prvi-program/zivot/rijetke-bolesti-10635310>

<https://www.dnevno.hr/vijesti/krece-testiranje-novorodenih-beba-u-hrvatskoj-test-se-odnosi-na-rijetku-genetsku-bolest-drasticno-mijenja-prognozu-ishod-i-zivot-2104419/>

<http://www.glas-slavonije.hr/517201/16/Cesto-se-dijagnoza-postavlja-kasno>

<https://www.skole.hr/28-veljace-medunarodni-dan-rijetkih-bolesti/>

<https://www.24sata.hr/news/u-hrvatskoj-je-oko-250-000-oboljelih-od-neke-rijetke-bolesti-678574>

<https://www.antenazadar.hr/clanak/2023/02/oko-200-tisuca-hrvata-boluje-od-rijetkih-bolesti-vecinom-djeca/>

<https://bhsc.trtbalkan.com/region/medu-oboljelima-od-rijetkih-bolesti-50-posto-je-djece-12186658>

<https://www.plivazdravlje.hr/vijesti/clanak/37008/Poceo-probir-novorodjencadi-na-spinalnu-misicnu-atrofiju.html>

<https://www.in-portal.hr/in-portal-news/vijesti/27361/dan-rijetkih-bolesti-pocinje-probir-novorodjencadi-na-spinalnu-misicnu-atrofiju>

<https://portalzdravlje.hr/medunarodni-dan-rijetkih-bolesti-pocinje-probir-na-spinalnu-misicnu-atrofiju/>

<https://www.radio-banovina.hr/od-danas-ueden-probir-novorodencadi-na-spinalnu-misicnu-atrofiju/>

<https://podravski.hr/od-danas-ce-se-u-hrvatskoj-sva-novorodencad-testirati-na-ovu-neizljecivu-bolest/>

<https://www.sbonline.net/od-danas-testiranje-novorodencadi-i-na-spinalnu-misicnu-atrofiju-za-najtezi-oblik-svaki-dan-je-bitan--819>

<https://www.zadarskilist.hr/novosti/od-danas-u-rodilistima-probir-novorodencadi-na-spinalnu-misicnu-atrofiju/>

<https://riportal.net/hr/vijesti/od-danas-sve-bebe-u-hrvatskoj-testiraju-se-na-spinalnu-misicnu-atrofiju-od-nje-boluje-i-lorena/374735/>

<https://direktno.hr/domovina/sva-novorodena-djeca-hrvatskoj-od-1-ozujka-testirat-ce-se-neizljecivu-genetsku-bolest-307267/>

<https://www.croexpress.eu/sva-novorodena-djeca-u-hrvatskoj-testirat-ce-se-na-nasljednu-bolest-spinalnu-misicnu-atrofiju-sma/>

<https://plusportal.hr/zivot/uz-dosadasnjih-osam-iz-istog-uzorka-testirat-cemo-i-tu-bolest-48440>

<https://www.antenazadar.hr/oznaka/spiralna-misicna-atrofija/>

<https://www.zagreb.hr/en/obiljezen-me%C4%91unarodni-dan-rijetkih-bolesti/186297>

<https://youtu.be/HEE2rbpGkJs>

<https://www.slavonski-brod.hr/vijesti-2/13088-medunarodni-dan-rijetkih-bolesti>

<https://uik.hr/novosti/medunarodni-dan-rijetkih-bolesti-28-veljace/>

<https://www.tportal.hr/tag/medunarodni-dan-rijetkih-bolesti>

<https://ordinacija.vecernji.hr/zdravlje/ohr-savjetnik/od-rijetkih-bolesti-u-hrvatskoj-pati-oko-150-tisuca-ljudi-na-dijagnozu-cekaju-godinama/>

<https://magazin.hrt.hr/sretni-i-zdravi/oko-200-tisuca-hrvata-boluje-od-rijetkih-bolesti-10635652>

<https://www.aa.com.tr/ba/balkan/hrvatska-rijetke-bolesti-poga%C4%91aju-oko-50-posto-djece/2833485>

<https://varazdinski.net.hr/vijesti/drustvo/4328973/sva-novorodjena-djeca-od-danas-se-testiraju-na-spinalnu-misicnu-atrofiju/>

<https://www.plivamed.net/vijesti/clanak/18467/Od-132023-novorodjenacki-probir-na-spinalnu-misicnu-atrofiju.html>

<https://klik.hr/zdravlje>

Hvala!

tina.topgrupa@gmail.com