

HRVATSKI SAVEZ ZA RIJETKE BOLESTI

IZVJEŠTAJ O RADU

2022. GODINA

Zagreb, 14. studenog 2022. godine

SADRŽAJ

1. Hrvatski savez za rijetke bolesti	2
2. Osnovna djelatnost i aktivnosti Saveza	3
2.1. Hrvatska linija pomoći za rijetke bolesti.....	4
2.2. Statistički podaci za 2022. godinu:	5
2.3. Baza rijetkih bolesti	5
2.4. Statistički podaci za 2022. godinu:	6
2.5. Mala želja velika sreća	7
3. Projekti i programi Saveza.....	8
3.1. ESF projekt “Razvoj Hrvatskog resursnog centra za rijetke bolesti”	8
3.2. Trogodišnji program “Širenje Centra podrške za oboljele od rijetkih bolesti i članova njihove obitelji”	10
3.3. Trogodišnja podrška – Institucionalna podrška za nove korisnike	12
3.4. Grad Zagreb: “Savjetovalište za rijetke bolesti – interdisciplinarni pristup za kvalitetnu podršku”	13
3.5. Fond za aktivno građanstvo u Republici Hrvatskoj: ŽENSKI STAV ZA SUSTAV! Sveobuhvatna podrška i osnaživanje žena s izazovima rijetkih bolesti	14
3.6. Trogodišnji program “Savjetovalište za rijetke bolesti – indisciplinarni pristup za kvalitetnu podršku”	16
4. Događanja u 2022. godini	17
5. Međunarodna suradnja	19
5.1. Udruge regije:	19
5.2. EURORDIS.....	19
6. Obilježavanje važnih datuma i događaja	21
6.1. Javne kampanje:.....	21
6.2. Međunarodni dan rijetkih bolesti 2022. godina	23
6.3. Suradnja s udrugama članicama	24
6.4. Suradnja s medijima	25
6.5. Press Clipping	26

1. Hrvatski savez za rijetke bolesti

Hrvatski savez za rijetke bolesti je socijalno-humanitarna, nestranačka i neprofitna udruga u koju se dobrovoljno udružuju udruge s članovima oboljelim od rijetkih bolesti, oboljeli pojedinci te osobe s invaliditetom kao posljedicom rijetke bolesti, u jedinstvenu zajednicu na području Republike Hrvatske, kako bi ostvarili, uskladili i zaštitili svoja pojedinačna i zajednička prava i interese.

Unatoč izazovnim okolnostima i otežanim uvjetima rada koje je donijela 2021. godina, Savez je nastavio uspješno provoditi svoje aktivnosti u prilagođenim uvjetima i pružati kvalitetne usluge svojim članovima, te provoditi aktivnosti za dobrobit osoba oboljelih od rijetkih bolesti i njihovih obitelji, kao i za cjelokupnu zainteresiranu šиру javnost na području Republike Hrvatske.

U punom smislu, nastavili smo rasti i razvijati se, povećali broj članova pojedinaca i udruga članica Saveza, te i proširili mrežu zaposlenika. Osnažili smo svoje organizacijske kapacitete, opseg socijalnih usluga koje pružamo osobama u potrebi, obiteljima, zdravstvenim i drugim stručnjacima.

Zahvaljujući prilagođenoj metodologiji rada koja uključuje online aktivnosti i savjetovanja, omogućeno je sudjelovanje i uključenost svim zainteresiranim osobama koje imaju rijetku dijagnozu, bez obzira na mjesto življenja, čime se omogućava ravnomjerna teritorijalna pokrivenost i dostupnost usluga Savjetovališta i uključenost većeg broja korisnika. Korisnici s područja Grada Zagreba i okolice imaju mogućnost koristiti usluge u punom opsegu kroz susrete i terapijske aktivnosti uživo s našim stručnjacima. Korisnici iz drugih dijelova Hrvatske svoje usluge mogu koristiti online i/ili u punom opsegu po dogовору, tijekom dolaska u Zagreb na liječničke preglede i sl.

2. Osnovna djelatnost i aktivnosti Saveza

USLUGE	RIJETKE BOLESTI
<i>Hrvatska linija pomoći za rijetke bolesti</i>	<i>Baza rijetkih bolesti</i>
<i>Psihološko savjetovanje</i>	<i>Rijetka biblioteka</i>
<i>Radnoterapijsko savjetovalište</i>	<i>Dokumentarni filmovi</i>
<i>Savjetovanje o pravima</i>	
<i>Savjetovanje udruga</i>	
<i>Odnosi s javnošću</i>	

Savez okuplja **32 Udruge članice** i preko **1100 članova oboljelih od rijetkih bolesti** s područja Republike Hrvatske:

Debra – Društvo oboljelih od bulozne epidermolize, Prader Willi Hrvatska, Udruga za pomoći sa fenilketonurijom, Društvo hemofiličara Hrvatske, Hrvatska udruga oboljelih od sklerodermije, Udruga osoba s invaliditetom Križevci, Krijesnica – Udruga za pomoći djeci i obiteljima suočenim s malignim bolestima, Udruga oboljelih od kolagenoza, Udruga Myotonia Congenita, Udruga roditelja djece s oštećenjem vida i dodatnim teškoćama „OKO“, „Srce“ Udruga djece s teškoćama u razvoju, osoba s invaliditetom i njihovih obitelji, Udruga tjelesnih invalida Bjelovar, Udruga za podršku oboljelima od multiplog mijeloma, Udruga za Wolf-Hirschhorn sindrom, Hull – hrvatska udruga leukemija i limfomi, „Ljubav na djelu“ Udruga roditelja i djece oboljele od malignih bolesti, Savez udruga za autizam Hrvatske, Udruga osoba oboljelih od ALS-a i drugih rijetkih bolesti „Neuron“, Udruga roditelja i djece Dravet sindroma Hrvatska, Tihi anđeli – Udruga za pomoći oboljelima od Rett sindroma i njihovim obiteljima, Plava krila – Udruga pacijenata oboljelih od plućne hipertenzije, Udruga obitelji djece oboljele od mitohondrijskih bolesti „Laurentius“, Crveni Leptir – Hrvatska udruga za pomoći i podršku oboljelima od lupusa, Udruga roditelja djece s rijetkim bolestima i genetskim poremećajima – „GENOM“, Hrvatska udruga za neurofiromatozu – HUN, Hrvatska udruga oboljelih od cistične fibroze, Udruga za Battenovu bolest Hrvatska, Udruga za oboljele od mijalgičkog encefalomijelitisa, disautonomije i fibromialgije, Hrvatska udruga oboljelih od Gaucher bolesti, Udruga za podršku obitelji s Goldenhar sindromom, Hrvatska udruga oboljelih od cistične fibroze.

2.1. Hrvatska linija pomoći za rijetke bolesti

Europsku mrežu linija za pomoći rijetkim bolestima (ENRDHL) pokrenuli su EURORDIS i partneri u svrhu pružanja podrške i razmjene iskustava i informacija među nacionalnim linijama za pomoć širom Europe. Danas mreža obuhvaća 17 europskih linija, s porastom uključivanja novih zemalja. Linija pomoći za rijetke bolesti s radom je započela u siječnju 2012. godine, putem koje na različite načine, zaprimamo upite korisnika iz cijele Hrvatske, a i šire temelji se na visokim načelima humanističkog rada i stručne pomoći i podrške, ali i načelima zaštite osobnih podataka. Na njoj su zaposlene dvije socijalne radnice i psihologinja, dok su i sve druge djelatnice uključene u neposredan rad s korisnicima pružajući socijalne usluge ili provodeći aktivnosti usmjerene na podizanje svijesti o rijetkim bolestima i potrebama oboljelih i njihovih obitelji. U dosadašnjem radu odgovoreno je na preko 8000 upita korisnika.

Pitanja medicinske naravi (više o bolestima, načinima liječenja, dostupnim terapijama i sl.) neizostavnu ulogu u radu Linije pomoći imaju studenti volonteri Medicinskog fakulteta u Zagrebu. Studentska linija za rijetke bolesti priključena je još 2014. godine, te godinama aktivno rade i unaprjeđuju vlastiti rad, znanja i vještine o rijetkim dijagnozama uz pomoć stručnjaka liječnika koji se bave rijetkim dijagnozama i specifičnim područjima.

Upiti u mjesecu	Psihološko savjetovanje	Medicinsko pitanje	Radnoterapijsko savjetovalište	Savjetovanje o pravima	Molbe/ žalbe/ potvrde	Članstvo	Kontakti	Follow up	Ostalo	Ukupno upita	Ukupno poziva
Siječanj	27	8	2	32	0	6	21	30	25	151	99
Veljača	11	10	0	31	2	11	31	20	10	126	77
Ožujak	18	19	1	46	5	23	39	14	28	193	112
Travanj	20	7	0	29	1	13	27	4	2	103	78
Svibanj	17	11	0	45	5	7	3	5	8	98	88
Lipanj	34	11	0	32	6	4	3	8	1	99	91
Srpanj	8	28	4	26	1	2	7	14	10	90	87
Kolovoz	14	8	12	14	4	2	1	11	2	68	60
Rujan	26	16	6	38	9	7	9	5	1	110	117
Listopad	17	20	0	33	4	7	17	8	15	117	121
Studeni	30	19	11	19	14	10	9	7	5	114	124
Prosinc	18	6	7	23	7	5	4	1	0	65	71
UKUPNO	364	163	43	368	58	97	171	127	107	1334	1196
%	30,4 %	13,6 %	3,6%	30,8%	4,8%	8,1%	14,3%	10,6%	8,9%		

2.2. Statistički podaci za 2022. godinu:

U razdoblju od 1. siječnja do 31. prosinca 2022. godine, na Liniju pomoći zaprimljeno je ukupno 1196 upita korisnika oboljelih od rijetkih bolesti i članova njihovih obitelji. 127 (10,6%) poziva vezano je za follow up. Upita o pravima bilo je 368 (30,8%), iz socijalnog, zdravstvenog, mirovinskog i ostalih sustava. Napisano je ukupno 58 (4,8%) žalbi, molbi, potvrda i donacija. 364 telefonska poziva (30,4%) odnosilo se na individualno i/ili grupno psihološko savjetovanje, uživo i/ili telefonski. 43 poziva (3,6%) bilo je upućeno u vezi rada radnoterapijskog savjetovališta. Slijedi kategorija ostalo s 107 (8,9%) upita (javljanje novosti, projekt Mala želja, velika sreća, te ostala nesvrstana pitanja), dok je 163 (13,10%) upit bio medicinske naravi (više informacija o dijagnozi, načinima liječenja, dostupnim terapijama i dr.). Upita u vezi članstva bilo je 97 (8,1%), a u vezi kontakata s drugim oboljelim osobama 171 (13,3%) upita.



2.3. Baza rijetkih bolesti

Baza rijetkih bolesti započeta je još 2019. godine, te je 2020. godine napravljen software, te je unos korisnika u bazu započeo u kolovozu 2020.godine. Riječ je o podacima koji prikazuju sociodemografske karakteristike te zdravstveni i socijalni profil osoba s rijetkim bolestima. Prikazani su podaci o ostvarivanju prava unutar zdravstvenog i socijalnog sustava. Svrha je da informacije postanu temelj za poduzimanje potrebnih iskoraka u području pružanja cjelokupne skrbi.

Baza se sastoji od 57 *predefiniranih pitanja* iz kojih se mogu vaditi i povezivati razni statistički parametri. Ovakav softver omogućuju brze i točne informacije. Pitanja s predefiniranim odgovorima prilagođena su aktualnim metodologijama iz zdravstvenog i socijalnog sustava.

Tijekom 2021. godine napravljene su dorade na softveru Baze kako bi podaci bili što dostupniji i kvalitetnije sistematizirani te na taj način brzo dostupni stručnom timu koji na temelju njih pruža podršku članovima s rijetkim bolestima i njihovim obiteljima.

Baza ima operativnu i stratešku vrijednost. U operativnom radu Saveza, baza podataka omogućava efikasno upotrebljavanje veće količine podataka. U svakodnevnom poslovanju javljaju se upiti o rijetkim bolestima od strane zdravstvenih djelatnika svih profila, djelatnika pomagačkih profesija, studenata, lokalnih i nacionalnih institucija, udruga pacijenata iz Hrvatske i inozemstva, poslovnih suradnika svih profila, djelatnika iz akademске zajednice, medija i samih pacijenata. Upiti su najčešće vezani uz kvantitativne podatke koji se sada mogu jednostavno pretražiti prema potrebama.

Baza podataka predstavlja prvi i ključni korak, ne samo u sistematizaciji podataka, već predstavlja i svojevrsnu analizu stanja rijetkih bolesti koja do sada nije postojala. Ovakva analiza trebala bi biti ključni alat za planiranje i pripremu novog Nacionalnog programa za rijetke bolesti i donošenje odluka u području organizacije zdravstvene i socijalne zaštite oboljelih.

U sklopu Baze, pruža se zaštita podataka, odnosno GDPR, kako bi se osiguralo transparentno korištenje u skladu sa Zakonom o zaštiti osobnih podataka. Za svakog unesenog člana postoji pisani trag o tome da je dao privolu da se njegovi podaci mogu zadržavati u Bazi, kao i da je informiran o načinu postupanja s njegovim podacima te da se s istima u potpunosti slaže. U svrhu zaštite podataka izrađena je e-mail adresa gdpr.hsrh@gmail.com.

2.4. Statistički podaci za 2022. godinu:

Baza do danas sadrži podatke o više od 1100 oboljelih članova od rijetkih bolesti i specifičnosti o njihovim dijagnozama, pravima i osobnim podacima. S više od 400 različitih dijagnoza, te se broj učlanjenih korisnika u Savez svake godine povećava u prosjeku za 100 članova.



2.5. *Mala želja velika sreća*

„*Mala želja, velika sreća*“ pokrenut je kao studentska inicijativa u suradnji s Hrvatskim savezom za rijetke bolesti. S ciljem podizanja razine svijesti javnosti o prisutnosti i raznolikosti rijetkih bolesti u našoj blizini. Savez prikuplja želje i potrebe oboljelih, koje ostvaruje privatna tvrtka, te djeci i mladima osiguravaju ostvarenje njihovih želja i potreba. Inicijativa djeluje od 2016. godine, te je do danas ispunjeno više od 200 želja za djecu s rijetkim bolestima, a 2022. godine bilježi se sedma godina podrške zaredom oboljelim i njihovim obiteljima. Kroz objave na društvenim mrežama pružaju se informacije o rijetkim dijagnozama te se kroz njih nastoji povećati svjesnost o postojanju rijetkih dijagnoza kao i upoznati širu zainteresiranu javnost sa što je moguće više dijagnoza oboljelih sugrađana.

Link na društvene mreže inicijative: <https://www.facebook.com/Mala-%C5%BEelja-velika-sre%C4%87a-1514594285480097/>



3. Projekti i programi Saveza

3.1. ESF projekt "Razvoj Hrvatskog resursnog centra za rijetke bolesti"



- Europski socijalni fond, Operativni program Učinkoviti ljudski potencijali – UP.02.2.2.06.0139
- **Trajanje provedbe:** 1.7.2020. do 30.6.2022.
- **Ukupna vrijednost projekta:** 1.306.323,82 HRK
- **SUDIONICI:** 430 stručnjaka + 130 roditelja + 100 djece s RB/ TUR + 34 škole
- **CILJEVI PROJEKTA:**
 - Poboljšati umrežavanje i ojačati kapacitete stručnjaka iz područja socijalne skrbi i obrazovanja koji rade s djecom oboljelom od rijetkih bolesti
 - Povećati socijalnu uključenost djece s rijetkim bolestima te osnažiti njihove roditelje za podršku u razvoju i obrazovanju
 - Podizanje svjesnosti javnosti o aspektima života s rijetkim bolestima te prihvatanja različitosti i razvijanja tolerantnosti
- **AKTIVNOSTI** prvih šest mjeseci provedbe (1. srpanj 2020. – 31. prosinca 2020.):
 - Izrada online platforme (nova web stranica)
 - Izrada rijetke biblioteke (prijevodi dijagnoza, grafička rješenja)
 - Snimanje, produkcija i montaža 6 dokumentarnih filmova na 6 tema o rijetkim bolestima

ESF OSTVARENE AKTIVNOSTI, DOSADAŠNJI REZULTATI, POKAZATELJI

(službeni izvještaj od 1.7.2020. do 30.9.2021. ZNS 1-5)

NAZIV AKTIVNOSTI	UKUPNO	OSTVARENO do 30.9.2021.
Organizacija i provedba 4 regionalne radionice o rijetkim bolestima za stručnjak	4 radionice	1
Provedba 16 online edukacija za stručnjake koji rade s oboljelima od rijetkih bolesti	16 edukacija	9
Edukacija djelatnika u 34 osnovnih i srednjih škola	34 škole	10

NAZIV AKTIVNOSTI	UKUPNO	OSTVARENO do 30.9.2021.
Organizacija i provedba 4 edukacijsko rehabilitacijska kampa za djecu s rijetkim bolestima	4 kampa	2
Osnivanje kazališne dramske skupine djece s rijetkim bolestima	n/p	n/p
Uspostavljanje radno terapijskog savjetovališta	n/p	n/p

NAZIV AKTIVNOSTI	UKUPNO	OSTVARENO do 30.9.2021.
Provedba 16 online tečajeva za roditelje	16 tečajeva	5
Radionice za roditelje djece oboljele od rijetkih bolesti	10 radionica	10

NAZIV AKTIVNOSTI	UKUPNO	OSTVARENO do 30.9.2021.
Uspostavljanje online edukacijske platforme za rijetke bolesti www.rijetke-bolesti.com	n/p	n/p
Izrada online „Rijetke biblioteke“ s informacijama o više od 100 rijetkih dijagnoza	n/p	n/p
Izrada 6 kratkih dokumentarnih filmova o socijalnim aspektima života s rijetkim bolestima	6 filmova	6
Organizacija i provedba medijske kampanje o rijetkim bolestima	20 medijskih kampanja	20 +

OSTVARENI POKAZATELJI DO 30.9.2021.		
NAZIV POKAZATELJA	CILJNA VRIJEDNOST	OSTVARENO
CO 06 Mlađi od 25 godina	100	57
SO 203 Stručnjaci koji su sudjelovali u osposobljavanju	430	174
Broj roditelja koji su koristili edukacijske programe	130	168
Broj osnovnih i srednjih škola u kojima su održane edukacije	34	10
SO 201 Broj aktivnosti za podizanje svijesti/javne kampanje	20	36

3.2. Trogodišnji program “Širenje Centra podrške za oboljele od rijetkih bolesti i članova njihove obitelji”



MINISTARSTVO RADA, MIROVINSKOGA
SUSTAVA, OBITELJI I SOCIJALNE POLITIKE

- Ministerstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike projekt
- **Trajanje** Trogodišnjeg programa: 1.6.2020. – 31.5.2023.
 - PRVA GODINA PROVEDBE: 1.6.2020. – 31.5.2021.
 - DRUGA GODINA PROVEDBE: 1.6.2021.- 31.5.2022.
 - TREĆA GODINA PROVEDBE: 1.6.2022. – 31.5.2023.
- **Ukupna vrijednost** Trogodišnjeg programa: 600.000 HRK
- **Cilj programa** je nastaviti razvijati i širiti mreže specijaliziranih usluga za djecu s teškoćama u razvoju i osobe s invaliditetom kao posljedica rijetke bolesti i njihove obitelji
- **Posebni ciljevi Programa:**
 - Veća dostupnost nužnih prvih informacija, psihosocijalne podrške i socijalne integracije za obitelji djece s teškoćama u razvoju i osobe s invaliditetom kao posljedica rijetke bolesti na području cijele Hrvatske;
 - Povećanje kvalitete usluga za djecu s teškoćama u razvoju i osobe s invaliditetom kao posljedica rijetke bolesti provođenjem detaljne analize potreba i profila postojećih i novih korisnika kako bi se razvijale inovativne socijalne usluge prilagođene oboljelima od rijetkih bolesti;
 - Osnaživanje i povećanje socijalne uključenosti djece s teškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom kao posljedica rijetke bolesti i njihovih obitelji pružanjem psihosocijalne podrške i organiziranjem igraonica u svrhu razvoja socijalnih vještina djece i radno-okupacijskih aktivnosti za osobe s invaliditetom
 - Razvoj suradničkih odnosa s vodećim institucijama, ustanovama, udružama i sustavima na području jedinica područne i lokalne samouprave kako bi se pravovremeno identificirali novi korisnici i uputili na Hrvatski savez za rijetke bolesti sa svrhom identificiranja potreba i pravovaljanog daljnje usmjeravanja te kako bi se povećala kvaliteta pružanja usluga svih pružatelja usluga na lokalnoj razini
- **Aktivnosti Programa:**

- a. Psihosocijalna podrška roditeljima djece s teškoćama u razvoju i osobama s invaliditetom kao posljedica rijetke bolesti i članovima njihovih obitelji
 - b. Individualno i grupno psihološko savjetovanje
 - c. Upis korisnika u novoizrađeni softver s predefiniranim odgovorima, Baza podataka za rijetke bolesti
 - d. Pokretanje radne terapije za djecu s teškoćama u razvoju i osobe s invaliditetom kao posljedica rijetke bolesti
 - e. Provedba 6. Nacionalne konferencije i simpozija te drugih manjih edukativnih radionica za stručne djelatnike
 - f. Volontiranje – studenti Medicinskog fakulteta
- **REZULTATI (2. godina provedbe, polugodišnji izvještaj, 1.6. – 31.10.2021.)**
 - g. Socijalna radnica i psihologinja Saveza kontinuirano pružaju podršku oboljelima i članovima njihovih obitelji putem telefona, e-maila i društvenih mreža. U razdoblju od 1. lipnja 2021. do 31. listopada 2021. godine, zaprimljena i upućena su putem Centra podrške 593 poziva te ukupno 904 upita
 - h. Ukupno 44 korisnika primilo je individualno psihološko savjetovanje putem telefona.
 - i. Volonteri – 15 studenata/ica Medicinskog fakulteta u Zagrebu koji odgovaraju na medicinske upite o rijetkim bolestima odgovorili su na 98 medicinskih pitanja.
 - j. 19 djece uključene u radnoterapijsko savjetovalište

3.3. Trogodišnja podrška – Institucionalna podrška za nove korisnike



- Nacionalna zaklada za razvoj civilnog društva
- **Trajanje projekta:** 1. siječanj 2021. – 31. prosinca 2023.
- **Vrijednost projekta:** 601.500 HRK
- Svrha institucionalne podrške – organizacijski razvoj
- Napomena: tijekom 2020. godine Hrvatski savez za rijetke bolesti prijavio se na natječaj za Institucionalnu podršku za nove korisnike te je odobrena prijava i održene pripreme za početka provedbe, koji će po Ugovoru biti od 1.1.2021. do 31. prosinca 2023.
- Kroz Institucionalnu podršku osigurana su financijska sredstva za plaće i sufinanciranje zaposlenika (administrator i suradnik za odnose za javnošću), održavanje softvera Baza rijetkih bolesti, nabavka osnovne računalne opreme za rad te program izobrazbe i usavršavanja kao unaprijed definirana stavka donatora.
- Nakon uspješnog izvještavanja u 2021. godini na kvartalnoj razini te kvalitetne provedbe aktivnosti, Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva odobrila je Savezu i financijsku podršku za drugu godinu provedbe u iznosu od 200.500 HRK (za razdoblje od 1.1.2022. – 31.12.2023.), čime je sufinanciran dio plaća i režijskih troškova, kao i troškova obavljanja osnovne djelatnosti i održavanja softvera Baza rijetkih bolesti.

3.4. Grad Zagreb: "Savjetovalište za rijetke bolesti – interdisciplinarni pristup za kvalitetnu podršku"



Trajanje: 1.7.2022. – 31.12.2022.

Vrijednost projekta: 10.000,00 kn

Opis projekta:

Zbog specifičnosti rijetkih dijagnoza, često se glavni naglasak stavlja na zdravstvene i fizičke aspekte bolesti. Međutim, nužan je interdisciplinarni pristup kako bi se osobama omogućila sveobuhvatna podrška. Temelj za pružanje takve podrške je djelovanje Savjetovališta za rijetke bolesti temeljeno na multidisciplinarnom pristupu stručnog tima (socijalni radnik, psiholog, radni terapeut), uključujući usluge psihosocijalne pomoći putem Linije pomoći za rijetke bolesti (ostvarivanje socijalnih prava i psihološka pomoć) te nadogradnju Savjetovališta kroz pružanje radnoterapijskih aktivnosti.

Tri glavne vrste aktivnosti Savjetovališta:

- I. Savjetovanje i informiranje o ostvarivanju prava iz područja socijalne skrbi, telefonski i kroz praktičnu pomoć u pripremi dokumentacije i zagovaranje;
- II. Psihološko savjetovanje i podrška, kroz telefonsko individualno savjetovanje i grupne online aktivnosti za osnaživanje i edukaciju;
- III. Radnoterapijske vježbe i savjetovanje u području terapijskih usluga, kroz online vježbe, telefonsko savjetovanje, priprema individualiziranih radnoterapijskih vježbi i savjeta ovisno o specifičnosti dijagnoze, terenski rad prema potrebi.

3.5. Fond za aktivno građanstvo u Republici Hrvatskoj: ŽENSKI STAV ZA SUSTAV! Sveobuhvatna podrška i osnaživanje žena s izazovima rijetkih bolesti



Opis projekta:

Rijetke bolesti javljaju se kod manje od 5 osoba na 10 000 ljudi. Radi se o širokom spektru bolesti o kojima često medicinska struka i javnost ne znaju mnogo pa psihosocijalna podrška i drugi oblici podrške za oboljele nisu razvijeni i organizirani, što smanjuje kvalitetu njihova života. Osobama oboljelim od rijetkih bolesti Hrvatski savez za rijetke bolesti pruža psihološku podršku, savjetovanje o pravima, radnu terapiju te zagovaranje njihova prava.

Kroz dugogodišnji rad uočili smo da problemi posebno dolaze do izražaja kod žena koje boluju od rijetkih bolesti i žena – majki djece s teškoćama u razvoju. Pravni, psihološki i medicinski problemi s kojima se suočavaju, odražavaju se na njihov privatni i poslovni život te unutar sustava često nailaze na prepreke, a društvo ih stigmatizira. Kako bi im se omogućila sveobuhvatna podrška, Hrvatski savez za rijetke bolesti započeo je s provedbom projekta „ŽENSKI STAV ZA SUSTAV! Sveobuhvatna podrška i osnaživanje žena s izazovima rijetkih bolesti“, koji financira Fond za aktivno građanstvo.

Projekt uvodi *Case management model* – stabilna kontakt točka, sveobuhvatan, holistički kontinuirani, na osobu orijentirani 1 na 1 pristup, koji obuhvaća multidisciplinarni tim stručnjaka i volontera, koji pružaju pravnu, psihološku, medicinsku podršku i informiranje, edukaciju i umrežavanje. Ovaj model primijeniti će i partnerska organizacija Inkluzivna kuća „Zvono“, čime se usluge i podrška za žene koje boluju od rijetkih bolesti ili skrbe o djeci s teškoćama decentraliziraju i postaju dostupne i u slabije razvijenim regijama.

Projektom je predviđeno i istraživanje problema i potreba žena koje boluju od rijetkih bolesti te majki djece s teškoćama u razvoju, što je temelj za analizu stanja, a u procesu pripreme istraživanja pomoći se partnerska organizacija **CESI**. Osim Hrvatskog saveza za rijetke bolesti, istraživanje će provoditi partnerske organizacije **Inkluzivna kuća „Zvono“** i **Nacionalna organizacija za rijetke bolesti Crne Gore**, čime se dobiva uvid u stanje opisanog problema u regionalno različitim kontekstima i stvara temelj za zagovaranje promjena na razini javnih politika. U sklopu projekta, zagovaračke aktivnosti odvijati će se kroz međunarodnu konferenciju na kojoj će sudjelovati prijavitelj i svi partneri te javnu kampanju

u kojoj će svojim znanjima i iskustvom doprinijeti partnerske organizacije **FRAMBU** (Norveška) i **CESI**, s ciljem podizanja javne svijesti i stvaranja inkluzivnijeg društva koje će ženama osnaženima kroz projekt omogućiti ravnopravno sudjelovanje.

Trajanje projekta: 15 mjeseci (1.9.2022. – 30.11.2023.)

Vrijednost projekta: 86.044,53 EUR

Partneri na projektu:

- **CESI** – Centar za edukaciju, savjetovanje i istraživanje (<http://www.cesi.hr/>)
- **Inkluzivna kuća Zvono** (<https://udrugazvono.hr/>)
- **NORBCG** – Nacionalna organizacija za rijetke bolesti Crne Gore (<https://rijetkebolesti.com/>)
- **FRAMBU** – Norveška (<https://frambu.no/>)

3.6. Trogodišnji program "Savjetovalište za rijetke bolesti – indisciplinarni pristup za kvalitetnu podršku"



- Ministerstvo zdravstva
- **Trajanje projekta:** 2.11.2022. – 1.11.2025.
- **Ukupna vrijednost programa:** 300.000,00 kn (sufinanciranje u iznosu od 100.000,00 kn godišnje)
- **Opći cilj projekta:** zaštita zdravlja, prava, savjetovanje i pružanje psihosocijalne podrške djeci i odraslim osobama s rijetkim bolestima.
- **Posebni ciljevi projekta:**
 - Povećati opseg i kvalitetu usluga za oboljele od rijetkih bolesti i članove njihovih obitelji kroz interdisciplinarni pristup i sveobuhvatnu skrb za oboljele od rijetkih bolesti na području Grada Zagreba,
 - Podrška i savjetovanje u ostvarivanju prava iz različitih sustava skrbi,
 - Pružanje psihološke podrške i osnaživanja oboljelih od rijetkih bolesti i njihovih obitelji (psihološko savjetovanje),
 - Dostupnost radnoterapijskih usluga i vježbi za oboljele od rijetkih bolesti i članove njihovih obitelji (radnoterapijsko savjetovalište)
 - Edukacija, informiranost i senzibiliziranost javnosti za rijetke bolesti.
- **Aktivnosti:**
 - **Psihosocijalna podrška - Savjetovanje i informiranje o ostvarivanju prava iz područja socijalne skrbi i medicinskog aspekta** (Telefonski/uživo i kroz praktičnu pomoć u pripremi dokumentacije i zagovaranje; uz podršku volontera za specifičnosti određenih rijetkih bolesti);
 - **Psihosocijalna podrška - Psihološko savjetovanje i podrška** (Kroz telefonsko individualno savjetovanje i grupne online aktivnosti za osnaživanje);
 - **Radnoterapijske vježbe i savjetovanje u području terapijskih usluga** (Online vježbe, telefonsko savjetovanje, priprema individualiziranih radnoterapijskih vježbi i savjeta ovisno o specifičnosti dijagnoze);

- **Edukativne aktivnosti** (Edukacije, radionice, edukativni video-materijali, javne kampanje za podizanje javne svijesti o rijetkim bolestima);
- **Konferencije i simpoziji o rijetkim bolestima s međunarodnim sudjelovanjem** (Konferencija, stručna izlaganja i predavanja);
- **PM (Project management – upravljanje projektom) i PV (promocija i vidljivost projekta)** - Medijske objave i nastupi, objave na društvenim mrežama i službenim web stranicama, sastanci, izvještaji.

4. Događanja u 2022. godini

Tijekom 2022. godine, zaposlenici Saveza sudjelovali su na raznim događanjima:

- *Baza retkih bolesti: Sastanak na temu organizacije regionalne Akademije za pacijente 2022*
- *Tematska sjednica saborskog odbora za zdravstvo i socijalnu politiku „Djeca s posebnim zdravstvenim potrebama nakon 18. godine – kako unaprijediti njihovu zdravstvenu skrb*
- *Forum virtualnog učenja o KPOSI – „Usudimo se saznati“*
- *Ssimpozij s međunarodnim sudjelovanjem Mentalno zdravlje u pandemiji i nakon nje: Štosmo naučili i kamo idemo?*
- *Uvodno predavanje na tečaju za rijetke bolesti u neurologiji u Osijeku*
- *Obilježavanje Međunarodnog dana rijetkih bolesti*
- *Online konferencija „Primjeri dobre prakse, nacionalni planovi i strategije“*
- *Unaprjeđenje socijalnih usluga u Centru Fokus – edukacija stručnjaka*
- *„Ravnopravnost spolova danas za održivo sutra“*
- *Terenska praksa kolegija Socijalni rad s osobama s invaliditetom Studijski centar socijalnograda Pravnog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu*
- *GPP Advisory bord – Boeringher*
- *Okrugli stol „Pristupačnost kao ljudsko pravo“*
- *IIEPO – The International Experience Exchange with Patient Organisations*
- *Prezentacija rijetkih bolesti u Hrvatskoj na webinaru suradnje Hrvatske i Japana*
- *NGO Management – Akademija poslovnih vještina*
- *NOVARTIS – Akademija udruga pacijenata*
- *Međunarodna znanstveno-stručna konferencija: Inovativne metode i pristupi u radu sdjecem s teškoćama u razvoju*
- *European Help lines for rare diseases network meeting 2022*
- *9. sjednica savjeta za razvoj civilnog društva – 7. saziv*
- *Psihološko predavanje za udrugu HUOS – obilježavanje Međunarodnog dana sklerodermije*
- *MedMed konferencija*
- *Okrugli stol o zaštiti imunokompromitiranih u doba COVID-19 pandemije*
- *Press konferencija o specijalizaciji medicinske genetike*

- *Obilježavanje 30. godina Društva Hemofiličara Hrvatske*
- *EYES 2022 Young Endocrinologists and Scientists' annual meeting*
- *Regionalna konferencija Caring for Rare NORBS*
- *Smanjenje zdravstvenih razlika u Hrvatskoj i EU upotrebom kohezijskih fondova*
- *Škola zagovarača u zdravstvu*
- *Međunarodni sastanak pacijenata i predstavnika za spinalnu mišićnu atrofiju*
- *Prvi forum pacijenata srednje i istočne Europe*
- *Sastanak djece oboljele od HEA, roditelja i pedijatara*
- *Hrvatski simpozij osoba s invaliditetom s međunarodnim sudjelovanjem*
- *CNA sastanak Nacionalnih saveza i udruga članica – CNA meeting i CNA & CEF meeting*

5. Međunarodna suradnja

5.1. Udruge regije:

- Nacionalna organizacija za retke bolesti Srbije (NORBS)
- Savez za rijetke bolesti Federacije BIH
- Savez za rijetke bolesti Republike Srpske
- Nacionalna organizacija za rijetke bolesti Crne Gore
- Nacionalna alijansa retkih bolesti Makedonije (NARBM)



Slika 1. Sastanak udruga regije u Beogradu



5.2. EURORDIS

Rare Diseases Europe, Europska organizacija za rijetke bolesti neprofitni savez sa više od 900 organizacija oboljelih osoba i saveza koji su aktivni u području rijetkih bolesti. Predstavljaju organizacije u 63 zemlje, pokrivajući više od 4000 rijetkih bolesti.

Regrutiranje članova za e-PAG (European Patient Advocacy Groups) za pojedince koji se žele angažirati u području zastupanja pacijenata po grupama rijetkih bolesti. Vrlo mali broj pacijenata s područja jugoistočne Europe uključen u zastupanje na europskoj razini, zbog čega slika stanja u ovom području nije realna. Uključivanje je vrlo važno u dizajniranju budućih zdravstvenih politika i aktivnosti Europskih referentnih mreža.

CNA sastanak Nacionalnih saveza i sastanak udruga članica (CNA meeting i CNA & CEF meeting) aktivnosti sastanka: Strateško usklađivanje unutar Europske mreže nacionalnih

Saveza,). Suradnja zemalja članica s Rare Diseases International, dva najznačajnija područja na kojima će se surađivati: Univerzalno zdravstveno osiguranje i UN-ova rezolucija o osobama koje žive s rijetkim bolestima i njihovim obiteljima. Iстicanje važnosti: *Rareconnct, Rarebarometer*, Advocacy update: Češko predsjedništvo Vijeća EU provelo je Stručnu konferenciju o rijetkim bolestima u Pragu. Planovi za Međunarodni dan rijetkih bolesti u 2023. godini. Teme sastanka: zajedničke pripreme za reviziju farmaceutskog zakonodavstva, s posebnim naglaskom na Uredbu OMP ((Orphan medical products), Pristup liječenju – Što je novo?, Rare Disease Week, Rare Disease Partnership, Healthcare EC Evaluation report on the 2011 Directive and concerns od the RD population, trenutno stanje u državama članicama u vezi s pripremom HTAR-a, Ukraine Update.



Slika 2. Sastanak Nacionalnih saveza i udruženja članica u Parizu

„Train the trainer“ dopredsjednica Saveza 2021. godine priključila se projektu kao izabrani trener za ostale neprofitne organizacije u jugoistočnoj Europi. Sudjelovala je u ulozi gost intervjua i primjera dobre prakse vođenja neprofitne organizacije, te moderirala grupu voditelja neprofitnih organizacija diljem jugoistočne Europe. U drugom ciklusu, vodila je trening zainteresiranim voditeljima neprofitnih organizacija na temu „Funding“. Projekt se nastavlja i u 2022. godini.

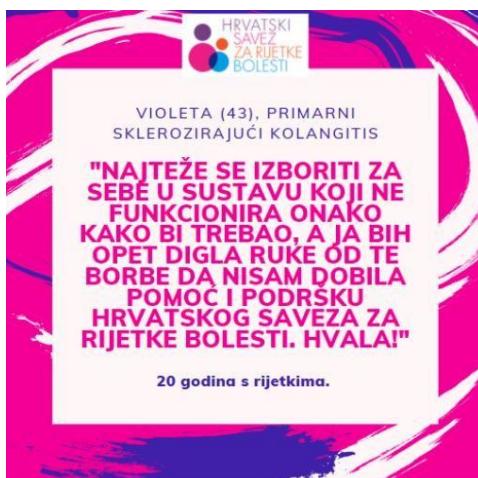
Članstvo u savjetodavnom odboru GPP-a (Generalizirana pustularna psorijaza) u 2021. godini dopredsjednica Saveza postala je član savjetodavnog odbora za bolest GPP. Članstvo se nastavlja i u 2022. godini

Nastavak suradnje s kompanijama: *Amicus, Kyowa Kirin, Biogen, Genesis, Pfizer, Roche, Sobi, Biamarin, Swixx bio, Sanofi Genzyme i Medis Adria*.

6. Obilježavanje važnih datuma i događaja

6.1. Javne kampanje:

20 godina s rijetkima: Savez već 20 godina štiti i promiče prava i interese, ali i unaprjeđuje kvalitetu života osobama oboljelih od rijetkih bolesti i njihovih obitelji. Važno je promicati svijest zbog senzibiliziranja javnosti kako bi se oboljeli članovi što lakše integrirali u društvo. Tijekom mjeseca veljače uz sklop Međunarodnog dana rijetkih bolesti i 20 godina postojanja vodila se javna kampanja #zajednozarijetke na društvenim mrežama, te su se točno u 20h prikazivala kratka svjedočanstva oboljelih od rijetkih bolesti. Kampanja je trajala sve do 28. veljače, te je tijekom objavljen 10 kratkih svjedočanstava oboljelih osoba s različitim rijetkim dijagnozama. Proveden je interaktivni webinar „20 godina Hrvatskog saveza za rijetke bolesti“ s ciljem upoznavanja širokog djelokruga rada Saveza i predstavljanja udruga članica.



„I moje srce je važno“ javna kampanja u kojoj govorimo o borbi oboljelih od rijetke bolesti srca – ATTR-CM. Transtiretinska amiloidna kardiomiopatija uzrokuje oštećenje i zatajenje srca, a bez odgovarajuće terapije oboljeli žive u prosjeku od 2,5 do 4 godine od postavljanja dijagnoze. Procjena oboljelih u Hrvatskoj je oko 150 pojedinaca. Lijek koji zaustavlja napredak bolesti i produžuje život u tom trenutku primalo je samo 2 pacijenta, a ostali su dijagnosticirani i čekaju terapiju. Bitna uloga je vrijeme, pravovremena terapija zaustavlja napredovanje bolesti, u protivnom bolest rapidno napreduje, a posljedice po organizam i zdravlje su nepopravljive. Savez je uložio svoje napore za zalaganje dolaska ciljane terapije na listu HZZO-a, stoga se kroz javnu kampanju apeliralo na Vladu RH i HZZO, ali i druge zdravstvene institucije u Hrvatskoj da prepoznaju važnost omogućavanja terapije koja zaustavlja napredak bolesti i produžava život oboljelima.

Malo dobitnih vijesti iz HZZO – kao odgovor na naš upit o uvođenju dostupne terapije za oboljele od ATTR-CM-a. Iz Zavoda su ponuđli da će ovaj zahtjev biti razmotren na sljedećoj sjednici Povjerenstva za lijekove uz sudjelovanje predstavnika člana Povjerenstva, koji će svojim stručnim znanjem i iskustvom doprinjeti donošenju konačnog mštenja. Nakon višemjesečnog odgadjanja, nadamo se pozitivnog odluci koja će spisati brojne životi.

Hrvatski zavod za zdravstveno osiguranje (HZZO) pristup je u utraku da je stavljanje lijeka učinkovitog imena ATTR-CM-a na listu lijekova u tijeku te se ne mogu očitavati o tijeku postupka, niti prejeduljiti njegov ishod. Podjećamo još jedinom sve odgovorne institucije da je zadaća društva kao cjeline da pomogne... See more

O transiretinskoj kardiomiopatiji (ATTR-CM) jutros smo imali pritiku čuti i u emisiji „Izberi zdravlje“ Hrvatskog radija. S urednicom emisije razgovarao je dr. Ivo Planinc, kardiolog iz KBC Zagreb, koji je još jednom istaknuo nužnost ciljane terapije za oboljele od ove rijetke bolesti srca. Pravovremena reakcija je ključna jer bi smanjila mogućnost progresije bolesti, smrtnost i hospitalizaciju pacijenata, kao i potrebu za transplantacijom srca i jetre.

Postoji vježba vezana uz kampanju "I moje je srce važno" - Povjerenstvo za lijekove HZZO-a odgodilo je za sjednicu 24.svibnja donošenje odluke o uvođenju ciljane terapije za oboljele od ATTR-CM-a na osnovnu listu lijekova. Svak dan bez lijeka za oboljele od ove rijetke bolesti srca znaci razliku između života ili smrti, stoga još jednom apeliramo na HZZO i sve zdravstvene institucije u Hrvatskoj da prepoznaju važnost ovoj situacije i svim pacijentima osiguraju odgovarajuću... See more

Lijek od 90.000 kuna uskoro na listi HZZO-a? Postupak je u tijeku

Hrvatski zavod za zdravstveno osiguranje (HZZO) pristup je u utraku da je stavljanje lijeka učinkovitog imena ATTR-CM-a na listu lijekova u tijeku te se ne mogu očitavati o tijeku postupka, niti prejeduljiti njegov ishod.

Hrvatski savez za rijetke bolesti
Published by Sanja Didić • May 17 • 4 photos

Pokrenuli smo kampanju "I moje je srce važno" u kojoj govorimo o borbi oboljelih od rijetke bolesti srca – ATTR-CM. Transtiretinska amiloidna kardiomiopatija (ATTR-CM) uzrokuje oštećenje i zatajenje srca, a bez odgovarajuće terapije oboljeli žive u prosjeku od 2,5 do 4 godine od postavljanja dijagnoze. Ovo je realnost za oko 150 oboljelih u Hrvatskoj, jer lijek koji zaustavlja napredak bolesti i produžuje život u ovom trenutku prima samo njih dvoje, a još desetere je dijagnosticirano u čekajući terapiju. Ključan faktor je vrijeme - samo pravovremena terapija zaustavlja napredovanje bolesti, a bez terapije bolest raste i pogodjuje se komplikacijama po organizam i životu oboljelih. Savez se već naročio i uključio u plaždu za dozvolu ciljane terapije na listu HZZO-a, no odgovora nema. Stoga ponovno apeliramo na Vladu RH i HZZO, ali i druge zdravstvene institucije u Hrvatskoj da prepoznaju važnost omogućavanja terapije koja zaustavlja napredak bolesti i time produžava život oboljelima. Njihovi su životi u vašim rukama!

Hrvatski savez za rijetke bolesti
Published by Sanja Didić • April 12 • 4 photos

Raspovjedajući se slijedećim akim primjerkom neke od priznatih simptoma. Put do dijagnosticiranja ATTR-CM, rijetke bolesti koje zataju i uzrokuju zatajenje srca, može biti složan i dug, jer je rijeka o rijetkoj i nedovoljno poznatoj bolesti. ATTR-CM se teško prepozna i zloglasno je poznato da neće uzrokovati zatajenje srca. Reno dijagnostiranje je ključno kako bismo mogli precizno uočiti oboljele i tako ih rano prepozna i zaštiti od potencijalne smrtonosnosti i frakcione dijagonose radi počela je ranjeg lijekovanja.

Zapamtite, ATTR-CM je opasan po život, tako se najčešće pojavljuje nakon petog desetstotina života, simptomi se mogu javiti u stotinjak i manje. Podižite kampanju "I moje je srce važno" za dosljedniju odgovarajuću lijekovanju.

I MOJE JE SRCE VAŽNO

150 oboljelih u Hrvatskoj
2 pacijenta trenutno na lijeku oboljelim

10 lječnika na tijeku učinkovitog lijekova

*Upravo proslavljen 10. rođendan kampanje

GL SIMPTOMI

- BOL U UNOGAĆENOST U NOGAVAMA I DONJEM DETELJU LEDA
- ZATAJENJE SRCA SA OČUVANIM EJEKCIJSKIM FRAKCIJAM
- DIJAGNOSTIRAN SA ŠARČOM KARDIALNOG TURMA
- NEDRAVILAN RAD SRCA
- KRATKUĆA DAMA

6.2. Međunarodni dan rijetkih bolesti 2022. godina

28. veljače 2022. godine obilježavao se Međunarodni dan rijetkih bolesti. Jedna od ključnih aktivnosti Saveza je podizanje svijesti javnosti o rijetkim bolestima i problemima s kojima se oboljeli i članovi njihove obitelji susreću u svakodnevnom životu. Događanje s tim ciljem je obilježavanje dana koji se u cijelom svijetu obilježava krajem veljače. Gradovi diljem Hrvatske svoju su podršku pružili osvjetljavanjem svojih najpoznatijih građevina s ciljem da se podigne svijest javnosti o problematici rijetkih bolesti.



6.3. Suradnja s udrugama članicama

14.01. - Međunarodni dan epilepsije i Nacionalni dan oboljelih od epilepsije

25.02. - Obilježavanje 20 godina Hrvatskoj saveza za rijetke bolesti

09.05. - 15.05. - Tjedan svjesnosti o Mukopolisaharidozama (MPS)

14.05. - Međunarodni dan Cornelia de Lange sindroma (CdLS)

15.05. - Međunarodni dan tuberozne skleroze

09.06. - Međunarodni dan Battenove bolesti

29.06. - Međunarodni dan sklerodermije

30.07. - Međunarodni dan gastroshize

01.10. - Međunarodni Gaucher dana

Mjesec listopad – Obilježavanje svjesnosti o Rettovom sindromu

22.10. - Međunarodni dan Phelan McDermid sindroma

23.10. - Međunarodni dan X-vezana hipofosfatemija (XLH)

24.-30.10. - Međunarodni tjedan svjesnosti o buloznoj epidermolizi

Mjesec studeni – Obilježava podizanje svijesti i borbu protiv Algoneurodistrofije (Sudeck sindrom, Kompleksni regionalni bolni sindrom)



6.4. Suradnja s medijima

Mreža TV Zagreb – One nastupaju. Sara Bajlo dopredsjednica Saveza i Martina Raič predsjednica Udruge Genom: Rijetke bolesti su kao ruski rulet. (<https://www.youtube.com/watch?v=pGiftMY2rck>) (25.02.2022.)

Emisija HRT-a Zdrav život – Snaga majke čije dijete ima rijetku bolest (<https://magazin.hrt.hr/sretni-i-zdravi/snaga-majke-cije-dijete-ima-rijetku-bolest-5709732?jwsource=cl>) (27.02.2022.)

Emisija Krila anđela u programu Podravskog radija – Sara Bajlo o Međunarodnom danu rijetkih bolesti 2022. godine (https://podravskiradio.hr/krila-andela-28-veljace-obiljezavamo-medunarodni-dan-rijetkih-bolesti-gosca-emisije-dopredsjednica-hrvatskog-saveza-za-rijetke-bolesti-sara-bajlo/?fbclid=IwAR2KljCHBM_O4EFyvQueu_HjrBQx5rHoiaYodYpsQFGli1EDMFcMdLRVTeQ) (24.02.2022.)

Emisija Dobro jutro Hrvatska, Sara Bajlo , javna kampanja „I moje je srce važno“ (<https://www.facebook.com/HrvatskiSavezZaRijetkeBolesti/videos/355822813251990>) (19.04.2022.)

Intervju za radio Slavonski Brod – Sara Bajlo (28.02.2022.)

Intervju za radio 92 fm – Sara Bajlo (02.03.2022.)

Intervju za Telegram – Sara Bajlo (24.06.2022.)

Dnevnik Nova TV – Ivana Hrastar (<https://www.facebook.com/NovaTV.hr/videos/614132143727927>) (15.11.2022.)

Mreža TV – Sara Bajlo Ženski stav za sustav! (24.10.2022.)

6.5. Press Clipping

1. <https://podravskiradio.hr/krila-andela-28-veljace-obiljezavamo-medunarodni-dan-rijetkih-bolesti-gosca-emisije-dopredsjednica-hrvatskog-saveza-za-rijetke-bolesti-sara-bajlo/>
2. https://gorica.info/2022/02/27/rijetke-bolesti-za-veliku-vecinu-jos-ne-postoji-adekvatna-terapija-lijekovi-su-izuzetno-skupi-od-njih-boluje-3000-hrvata/?fbclid=IwAR03T1UzDcPT2OFnhr3_ZdB-rX9e1swa_IwK2LN1Q8onyIQHN8w9XMtyJA0
3. https://krenizdravo.dnevnik.hr/zdravlje/veljaca-je-mjesec-rijetkih-bolesti-budi-i-ti-zajednozarijetke/?fbclid=IwAR2y2rOKLht_vZYilhkznkwf89ZVFuO1UKxcP4bFjjAn-133nTI5QsXM5yc
4. <https://magazin.hrt.hr/sretni-i-zdravi/snaga-majke-cije-dijete-ima-rijetku-bolest-5709732?fbclid=IwAR173My4nml7JcGgzy8ZvvhZmw-vH9UIsUGfRDr3zRtIC6Jth-0CnELKPjc>
5. <https://ordinacija.vecernji.hr/zdravlje/ohr-savjetnik/u-svjetu-postoji-i-do-7000-rijetkih-bolesti-koje-pogadaju-oko-20-milijuna-europljana/?fbclid=IwAR2D0tzb2Z9lBYQQd8tCGV6VcLAc92EYSVUMVZjkCmKzHvRZhTKm0GCZBwU>
6. https://www.centarzdravlja.hr/zdrav-zivot/zdravlje-opcenito/rijetke-bolesti-dijagnoza/?fbclid=IwAR1XQimu4kNdAyFVofhNEE-qGL8s4q9HhJ_siloWAsEeTggSUIIJG9CCKVw
7. https://www.24sata.hr/news/oboljeli-od-rijetke-bolesti-srca-i-dalje-cekaju-na-lijek-u-hrvatskoj-828481?fbclid=IwAR27hp4md6-ux1USG4CHjpNP2haxTJcg1JeviDP2h_5Y_n1O-GRxYLrls0M
8. <https://www.index.hr/vijesti/clanak/oboljeli-od-rijetke-bolesti-srca-i-dalje-cekaju-dostupnost-lijeka-u-hrvatskoj/2355254.aspx?fbclid=IwAR2D0tzb2Z9lBYQQd8tCGV6VcLAc92EYSVUMVZjkCmKzHvRZhTKm0GCZBwU>
9. https://www.tportal.hr/vijesti/clanak/hzzo-ce-razmotriti-stavljanje-lijeka-vyndaqel-na-osnovnu-listu-20220411?fbclid=IwAR2TWgpMITCmL6_fZ1y-OIFFwzjullb_IrlPt3UM_foWibVMnf2r726nYwg
10. <https://danasm.hr/hrvatska/oboljeli-od-rijetke-bolesti-srca-i-dalje-cekaju-lijek-u-hrvatskoj-samo-dvoje-ih-se-lijeci-odgovarajucom-terapijom-f16adcea-c352-11ec-8dcf-367911787eff>
11. https://vijesti.hrt.hr/hrvatska/oboljeli-od-rijetke-bolesti-srca-i-dalje-cekaju-dostupnost-lijeka-u-hrvatskoj-6698460?fbclid=IwAR2GM8V3i3RU5iNkxAPEQtUa3AF7ai3QHfodfUJffVYFVaccr_w7sVRoXVA
12. https://www.vecernji.hr/vijesti/uskoro-odluka-hzzo-a-razmatra-se-stavljanje-dugo-iscekivanog-lijeka-na-osnovnu-listu-lijekova-1577997?fbclid=IwAR11YHD7vROtDt_gpfZ8dAQgM9gHagdYBFufj1x_C4_QzTDE3HoXA0ZfhqY

13. <https://www.jutarnji.hr/vijesti/hrvatska/povjerenstvo-hzzo-a-razmotrit-ce-stavljanje-lijeka-vyndaqel-na-osnovnu-listu-15182641>
14. <https://zivim.gloria.hr/zivim/ucim/hoce-li-oboljeli-od-rijetke-bolesti-srca-docekati-terapiju-koja-im-spasava-zivot-15210345?fbclid=IwAR1VbZVGuf3Nwngiufyf2RmeNLromy07KFKpJ8FPVbLp1iys8RMmLiCpjfl>
15. <https://rijetke-bolesti.com/zajednicka-izjava-o-utjecaju-pandemije-covid-19-na-imunokompromitirane-osobe-i-preporuke/?fbclid=IwAR0jvmI9ZxUnGh-V7jAnZ4YxHw-f-Ty1qk-N1U7ymYMUjktBEa86rP6qU1E>
16. https://ordinacija.vecernji.hr/zdravljie/ohr-savjetnik/u-hrvatskoj-su-dijagnosticirana-samo-24-slucaja-ovog-rijetkog-poremecaja-strahuje-se-da-ih-imavise/?fbclid=IwAR11YHD7vROtDt_gpfZ8dAQgM9gHagdYBFufj1x_C4_QzTDE3HoXA0ZfhqY
17. <https://dnevnik.hr/vijesti/hrvatska/poziv-ivana-hrastar-iz-saveza-udruga-rijetkih-bolesti-o-problematici-tesko-bolesne-djece---751526.html>
18. <https://www.novilist.hr/ostalo/sci-tech/genska-terapija-za-5-godina-ce-bitи-rutina-u-lijenciju/>