

## Hrvatski savez za rijetke bolesti

### OPERATIVNI PLAN AKTIVNOSTI ZA 2023.

	AKTIVNOST	CILJ	TKO?	ŠTO?	KADA?	IZVORI FINANCIRANJA
1.	<b>OBIJEŽAVANJE MEĐUNARODNOG DANA RIJETKIH BOLESTI</b>	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 Partnerske organizacije	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 f) Evaluacija, izvještavanje, informiranje	Siječanj 2023 – Ožujak 2023	Institucije Privatni donatori Volonterski rad/ doprinos
2.	<b>SAVJETOVALIŠTE ZA RIJETKE BOLESTI (PSIHOLOŠKO, SOCIJALNA PRAVA)</b>	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.	<b>RADNOTERAPIJSKO SAVJETOVALIŠTE ZA RIJETKE BOLESTI</b>	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	Kontinuirano	Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike; Grad Zagreb Ostali donatori – pravne osobe i institucije

4.	<b>COMMUNITY MANAGEMENT NA DRUŠTVENIM MREŽAMA, AŽURIRANJE WEB STRANICE</b>	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 Voditelj_ica projekata	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
5.	<b>HRVATSKA BAZA RIJETKIH BOLESTI</b>	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
6.	<b>JAVNE KAMPANJE ZA RAZLIČITE DIJAGNOZE RIJETKIH BOLESTI</b>	Ostvariti senzibiliziranje javnosti i podizanje svijesti o rijetkim bolestima	Hrvatski savez za rijetke bolesti Operativna menadžerica/ dopredsjednica Saveza Suradnik_ca 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) Medijske kampanje	Kontinuirano	Institucije Privatni donatori Volonterski rad/ doprinos
7.	<b>TROGODIŠNJI PROGRAM: „ŠIRENJE CENTRA PODRŠKE ZA OBOLJELE OD RIJETKIH BOLESTI I ČLANOVE NJIHOVIH OBITELJI“</b>	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 2022 – Svibanj 2023 (3. godina provedbe) – završetak Trogodišnjeg programa  Apliciranje na novi natječaj za širenje mreže socijalnih usluga – nastavak provedbe	Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike
	<b>ACF PROJEKT "ŽENSKI</b>	Oznažiti i umrežiti žene za nošenje sa svakodnevnim	Hrvatski savez za rijetke bolesti	a) Informiranje zainteresiranih ciljanih skupina i prijaja sudjelovanja	10.2022 – 10.2023	ACF – FOND ZA AKTIVNO GRAĐANSTVO U HRVATSKOJ

	<p><b>STAV ZA SUSTAV! Sveobuhvatna podrška i osnaživanje žena s izazovima rijetkih bolesti”</b></p> <p><b>AKTIVNOST 1 - CASE MANAGEMENT</b></p>	<p>teškoćama koje prate RB i njihovu ravnopravnu participaciju i angažman u društvu.</p>	<p>Partnerske organizacije – CESI, FRAMBU, NORBCG, ZVONO</p>	<p>b) Informiranje, selekcija volontera c) Priprema edukativne brošure za volontere i aktivnostima i smjernicama za rad unutar <i>case managementa</i>; izrada Pravidnika o <i>case managementu</i> d) Edukacija volontera i podjela edukativnih materijala e) Upoznavanje i povezivanje žena s RB i volontera f) Uvodna radionica g) Tjedna podrška volontera 1 na 1 te koordinacija s <i>case managerom</i> h) Rješavanje aktualne problematike od strane stručnog tima na temelju dobivenih informacija od volontera i) Rješavanje aktualne problematike i pružanje psihološke, pravne, medicinske podrške od strane stručnog tima putem Helpline-a, besplatne linije koja je dostupna svaki radni dan korisnicima j) Grupne radionice jednom mjesečno k) Terenske intervencije stručnog tima ovisno o potrebama i problemima (npr. škola, vrtić, teškoće integracije djeteta s RB, neinformiranost poslodavca i sl.) l) Ispunjavanje upitnika kako bi se sa znale stvarne potrebe i problemi m) Multiplikacija CM metode u manje razvijena područja i druge ciljane skupine n) Inicijativa za praćenje napretka i učinka osnaživanja i implementacija stečenih informacija u okviru za stvaranje napretka u području javnih politika</p>		<p>(Iceland Lichtenstein Norway Active citizens fund)</p>
	<p><b>ACF PROJEKT</b></p> <p><b>AKTIVNOST 2 - ZNANSTVENO ISTRŽIVAČKI PRIKAZ PROBLEMA I IZAZOVA ŽENA S RB (ACF)</b></p>	<p>Identificirati stvarne konkretne probleme i prepreke s kojima se nose žene suočene s izazovima RB kao podloga pokretanju promjena usmjerenih na najrelevantnije probleme u</p>	<p>Hrvatski savez za rijetke bolesti</p> <p>Partnerske organizacije – CESI, FRAMBU, NORBCG, ZVONO</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Istraživanje potreba i problema ciljane skupine primjenom online upitnika</li> <li>Prikaz analize i rezultata istraživanja kroz znanstveno-istraživački osvrt</li> <li>Integrirati podatke istraživanja partnerskih organizacija (multiplikacija na ciljane skupine koje se nose sa sličnim izazovima, na drugim</li> </ul>	<p>11.2022 – 4.2023</p>	<p>ACF – FOND ZA AKTIVNO GRAĐANSTVO U HRVATSKOJ</p> <p>(Iceland Lichtenstein Norway Active citizens fund)</p>

		praksi		regionalnim područjima)		
				<ul style="list-style-type: none"> <li>a) Osmisliti pitanja I strukturirati ih u upitnik</li> <li>b) Formulirati upitnik I oblikovati ga kroz dostupne online alate (npr. Google Forms)</li> <li>c) Osmisliti I napisati upute za ispunjavanje za korisnike</li> <li>d) Distribuirati upitnik ciljanim skupinama</li> <li>e) Distribuirati upitnik partnerskim organizacijama</li> <li>f) Podrška u ispunjavanju upitnika, dogovor s volonterima, partnerima</li> <li>g) Analiza prikupljenih podataka I grafičkih prikaza istraživanja</li> <li>h) Formiranje istraživačkog osvrta – izvještaj o provedenom istraživanju</li> <li>i) Pružiti povratne informacije grupne obrade podataka ciljanim skupinama I omogućiti raspravu, pitanja</li> </ul>		
	<b>ACF PROJEKT</b> <b>AKTIVNOST 3 -</b> <b>MEĐUNARODNA</b> <b>KONFERENCIJA O RB</b> <b>(Zoom)</b>	Identificirati stvarne konkretne probleme i prepreke s kojima se nose žene suočene s izazovima RB kao podloga pokretanju promjena usmjerenih na najrelevantnije probleme u praksi. U stručnim krugovima predstavljanje rezultata istraživanja, kako bismo mogli djelovati ciljano i konkretno, te stvarati dugoročne temelje i podlogu za nastavak pozitivnih promjena.	Hrvatski savez za rijetke bolesti  Partnerske organizacije – CESI, FRAMBU, NORBCG, ZVONO	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pripremne aktivnosti i organizacija Konferencije</li> <li>• Online Međunarodna konferencija o RB-a - live prijenos putem ZOOM platforme</li> <li>• Follow up aktivnosti i zaključci Konferencije</li> <li>b) Priprema sadržaja stručnog izlaganja</li> <li>c) Organizacijske aktivnosti (pozivanje sudionika, oglašavanje, PV, vizuali, izrada Programa konferencije, Pozivnica)</li> <li>d) Pozivanje sudionika, predavača, gostiju</li> <li>e) Napisati objavu za medije, davati medijske izjave I objave informacija na relevantnim izvorima</li> <li>f) Provedba online Međunarodna konferencija o RB-a putem ZOOM platforme — sudjelovanje kroz stručno izlaganje nositelja/ partnera,</li> <li>g) Tehnička podrška u provedbi (puštanje ljudi na zoom, link za potpisnu listu, evaluaciju, izrada snimki zaslona, un/mute sudionika, praćenje</li> </ul>	1.2023 – 4.2023	ACF – FOND ZA AKTIVNO GRAĐANSTVO U HRVATSKOJ  (Iceland Lichtenstein Norvegy Active citizens fund)

				<p>chata I sl.)</p> <p>h) Zahvala sudionicima i Potvrdnice o sudjelovanju (na zahtjev)</p> <p>i) Izrada sažetka - Zaključci Konferencije</p> <p>j) Follow up aktivnosti</p>		
	<b>JAVNA KAMPANJA (ACF)</b>	Stvaranje vanjskih preduvjeta i utjecaj na okolinske čimbenike za ravnopravnu uključenost žena s izazovima RB	<p>Hrvatski savez za rijetke bolesti</p> <p>Partnerske organizacije – CESI, FRAMBU, NORBCG, ZVONO</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Online kampanja na društvenim mrežama</li> <li>• Kviz o pravima i problemima/izazovima žena s RB</li> <li>• Odgovori na kviz u obliku grafičko oblikovanih prikaza činjenica, odgovora, citata žena o stvarnim problemima koje su dobiveni kroz istraživanje,</li> <li>• odnosno upoznavanje šire javnosti s problemima žena s RB kroz interaktivnu kampanju na društvenim mrežama</li> <li>• medijski nastupi</li> </ul> <p>a) priprema činjenica I citata žena s RB/majki s RB dobivenih istraživanjem u A2</p> <p>b) grafičko oblikovanje rezultata u obliku prikaza koji će privući pozornost javnosti</p> <p>c) kreiranje interaktivnog kviza na društvenim mrežama, koji sadrži pitanja koja za odgovor imaju grafičko oblikovane prikaze najznačajnijih rezultata</p> <p>d) nastup u medijima u kojima će se prikazati rezultati istraživanja i najznačajniji problemi/izazovi žena s RB</p>	3.2023 – 9.2023	<p>ACF – FOND ZA AKTIVNO GRAĐANSTVO U HRVATSKOJ</p> <p>(Iceland Lichtenstein Norway Active citizens fund)</p>
	<b>ORGANIZACIJSKI RAZVOJ (ACF)</b>	Uspješna provedba planiranih aktivnosti i postizanje željenih rezultata ACF-a; dugoročno jačanje kapaciteta te postizanje programske i financijske održivosti	<p>Hrvatski savez za rijetke bolesti</p> <p>Partnerske organizacije – CESI, FRAMBU, NORBCG, ZVONO</p>	<p>a) Supervizija</p> <p>b) Edukacije iz javnog komuniciranja</p> <p>c) Razvoj modela održivog financiranja</p>	10.2022 – 10.2023	<p>ACF – FOND ZA AKTIVNO GRAĐANSTVO U HRVATSKOJ</p> <p>(Iceland Lichtenstein Norway Active citizens fund)</p>

	<p><b>TROGODIŠNJI PROJEKT, MINISTARSTVO ZDRAVSTVA „Savjetovalište za rijetke bolesti- interdisciplinarni pristup za kvalitetnu podršku“</b></p>	<p>Osigurati zaštitu zdravlja, ostvarivanje prava, savjetovanje, psihosocijalnu podršku i radnu terapiju djeci i odraslim osobama s rijetkim bolestima.</p>	<p>Hrvatski savez za rijetke bolesti</p> <p>Partnerske ustanove – Centar za socijalnu skrb Zagreb, Centar za socijalnu skrb Koprivnica</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 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);</li> <li>• Psihosocijalna podrška - Psihološko savjetovanje i podrška (Kroz telefonsko individualno savjetovanje i grupne online aktivnosti za osnaživanje);</li> <li>• Radnoterapijske vježbe i savjetovanje u području terapijskih usluga (Online vježbe, telefonsko savjetovanje, priprema individualiziranih radnoterapijskih vježbi i savjeta ovisno o specifičnosti dijagnoze);</li> <li>• Edukativne aktivnosti (Edukacije, radionice, edukativni video-materijali, javne kampanje za podizanje javne svijesti o rijetkim bolestima);</li> <li>• Konferencije i simpoziji o rijetkim bolestima s međunarodnim sudjelovanjem (Konferencija, stručna izlaganja i predavanja);</li> <li>• 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</li> </ul> <p>U sklopu aktivnosti vezanih uz psihosocijalnu podršku, bit će revidiran i tiskan (sukladno zakonskim promjenama) priručnik o pravima za osobe oboljele od rijetkih bolesti. Bit će dostupan članovima HSRB, ali i distribuiran putem partnerskih centara za socijalnu skrb.</p>	<p>Listopad/ studenti 2022 – rujan/listopad 2025</p>	<p>Ministarstvo zdravstva</p>
--	---	---	--	--	--	-------------------------------

	<b>UPRAVLJANJE PROJEKTIMA</b>	Kvalitetno provoditi i izvještavati projekte prema predviđenim aktivnostima. Pratiti natječaje za nove projekte kako bi prošili vrstu usluga koje Savez sada vodi, apliciranje na nove projektne natječaje iz domaćih i inozemnih fondova	Hrvatski savez za rijetke bolesti Voditeljica projekata	<ul style="list-style-type: none"> <li>a) Praćenje napretka projekta prema predviđenim aktivnostima</li> <li>b) Redovito izvještavanje o postignutim rezultatima,</li> <li>c) Izrada kvartalnih, polugodišnjih i godišnjih/ završnih izvještaja</li> <li>d) Definiranje i nadzor kvalitativnih i kvantitativnih pokazatelja uspješnosti projekta, komunikacija s ugovornim tijelima, upravljanje odnosima sa suradnicima/ partnerima na projektu, motivacija i praćenje organizacijske klime i radne uspješnosti, stvaranje rješenja za potencijalne krizne situacije, izrada smjernica i evaluacija</li> <li>e) praćenje novih natječaja i priprema projektnih prijedloga</li> <li>f) Završne konferencije projekata</li> </ul>	Kontinuirano	Privatni donatori Projektne donatori (domaći i inozemni)
	<b>PROMIDŽBA I VIDLJIVOST USLUGA I AKTIVNOSTI HRVATSKOG SAVEZA ZA RIJETKE BOLESTI</b>	Povećanje broja korisnika usluga, podizanje javne svijesti i senzibilizacija javnosti, komunikacija s donatorima	Hrvatski savez za rijetke bolestima Operativni menadžer/ Dopredsjednica Saveza	<ul style="list-style-type: none"> <li>a) Priprema sadržaja, kvantitativnih i kvalitativnih pokazatelja</li> <li>b) Suradnja s vanjskim uslugama dizajniranja, grafičke pripreme i tiskanja materijala, video materijala,</li> <li>c) Priprema rasporeda objava za društvene mreže,</li> <li>d) Organizacija događanja, dogovaranje medijskih nastupa</li> <li>e) pohađanje edukacije u području <i>fundraisinga</i>, održavanje odnosa s donatorima i razvoj ideja za donacijske kampanje</li> </ul>	Kontinuirano	Nacionalna zaklada za razvoj civilnog društva Ostali donatori



Sara Bajlo, dopredsjednica Saveza





**A** Ivanićgradska 38  
10 000 Zagreb, Hrvatska  
**OIB** 84873085315  
**E** rijetke.bolesti@gmail.com  
**W** www.rijetke-bolesti.com

**T** 385 (0)1 2441 393  
**F** 385 (0)1 5534 905  
**ŽR** 2360000-1101571337  
**IBAN** HR50 2360000 1101571337  
**SWIFT** ZABA HR2X

---