

OBRAZAC ZA KANDIDATURU - HRVATSKI SAVEZ ZA RIJETKE BOLESTI

KANDIDATURA ZA FUNKCIJU :

1) PREDsjedNIKA/CU HRVATSKOG SAVEZA ZA RIJETKE BOLESTI

PODACI O KANDIDATU/KANDIDATKINJI:

IME I PREZIME: Sara Bajlo

DATUM I MJESTO ROĐENJA: 30.11.1987. Split

ADRESA: Gundulićeva 23

TELEFON: -

MOBITEL: **091 892 7622**

E-MAIL: sarabajlo@hotmail.com

OBRAZOVANJE I ZANIMANJE: VSS, magistra ekonomije (organizacija i menadžment)

MOTIVACIJSKA PITANJA (odgovorite na svako pitanje s najviše 500 znakova):

1. Predstavite se i kratko opišite svoj dosadašnji angažman u području rijetkih bolesti.

U svijet rijetkih bolesti ušla sam kada mi je, tada petogodišnja, kćer počela pokazivati simptome rijetke bolesti. Tri godine poslije dobila je dijagnozu neuronalno ceroidne lipofuscinoze od koje je preminula 2020.godine. Kada sam saznala dijagnozu otvorila sam udrugu za tu bolest u Hrvatskoj, priključila se internacionalnim organizacijama i počela svoj rad na području rijetkih. 2019. godine izabrana sam na skupštini za dopredsjednicu Saveza kojeg sam samostalno vodila od kraja 2020.-te godine. U tom periodu Savez je narastao na 8 zaposlenih stručnih djelatnika te uspješno dobio i odradio razne projekte

koji su financirali rad Saveza i njegove aktivnosti za korisnike (ESF, Nacionalna zaklada, ACF, itd.). Upoznala sam se s različitim rijetkim bolestima, uspješno odradila kampanje za podizanje svijesti nekih od njih za koje ne postoji udruga te odradila kampanje za odobravanje terapije u Hrvatskoj (neuralno ceroidna lipofuscinoza, amiloidoza, itd). Uključila sam se u rad internacionalnih organizacija, obnovila odnose s organizacijama na području bivše Jugoslavije, sudjelovala u raznim projektima, radionicama, edukacijama, održavala predavanja o rijetkim bolestima, predstavljala rad Saveza u svijetu, sudjelovala u stručnim okruglim stolovima, predstavljala Savez u medijima, itd. Time sam podigla nivo znanja kako o samim rijetkim bolestima tako i o problematici rijetkih bolesti kod nas i općenito. Od 2023. godine sam i članica Povjerenstva za rijetke bolesti pri Ministarstvu zdravstva u kojem radim na Nacionalnom programu za rijetke bolesti te na registru oboljelih od rijetkih bolesti.

2. Navedite vaše formalno obrazovanje i vještine koje ste stekli, a da su relevantne za vođenje Saveza.

Završila sam Ekonomski fakultet u Zagrebu, poslovnu ekonomiju i magistrirala na Ekonomskom fakultetu u Zagrebu smjer organizacija i menadžment. Završila sam akademiju Internet marketinga i odnosa s javnošću. Radila sam u marketingu, odnosima s javnošću, politički marketing te bila vlasnica agencije za PR i marketing. Za vrijeme studiranja posebno sam se fokusirala na Menadžment neprofitnih organizacija (projekt vrtića za djecu studenata na fakultetu). Odradila sam razne edukacije o vođenju neprofitnih organizacija (Train the trainer- Horizont), o crowdfundingu, o komunikaciji s javnošću.

3. Navedite vaše dosadašnje iskustvo vođenja organizacije/tvrtke sa zaposlenicima?

Vođenje Hrvatskog saveza za rijetke bolesti od 2019. do 2023. godine (počeli s 5 zaposlenih, danas 8 zaposlenih).

4. Navedite internacionalnu suradnju na području rijetkih bolesti?

Članica International Batten disease alliance, suradnja s BDSRA, umrežavanje i suradnja sa Savezima na području bivše Jugoslavije, rad s Eurordisom, International GPP, sudjelovanje na European patient forumu,

5. Imate li iskustva s medijskim nastupima I navedite kojim (gostovanja na televiziji, novinarske press konferencije, radio emisije, javljanja u živo, itd.)?

Sudjelovala sam u svim vrstama medijskih nastupa. Gostovanje na televiziji, emisije uživo, javljanja u program uživo, press konferencije, radio emisije I izjave, intervjui, tiskani I online mediji, talk show emisije, pisanje priopćenja, itd.

6. Služite li tečno engleskim jezikom u pismu i govoru?

Engleski jezik koristim aktivno u pismu i govoru kao nužan u suradnji s internacionalnim dionicima.

7. Jeste li član nekih drugih tijela povezanih s rijetkim bolestima osim Saveza?

Osobno sam članica sam Povjerenstva za rijetke bolesti pri Ministarstvu zdravstva te članica BDIA-a , a ostala članstva u drugim tijelima zastupam u ime Saveza.

DODATNE NAPOMENE I KOMENTARI:

Ako dobijem priliku za odraditi još jedan mandat u Savezu planiram još podignuti nivo rada Saveza, povećati opseg usluga oboljelima, ojačati javno političku moć Saveza, održati I proširiti internacionalnu suradnju, osigurati nove i veće prostorije za rad Saveza kako bi se usluge mogle odvijati neometano u primjerenom prostoru za rad te dodatno razvijati kvalitetu i značaj Saveza u Hrvatskoj i svijetu.

DATUM I POTPIS: 14.05.2023. Zagreb

