



A Ivaničgradska 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

## **POPIS UDRUGA ČLANICA 2025.**

### **1. DEBRA, društvo oboljelih od bulozne epidermolize**

**OIB: 91071732711**

Predsjednica: Vlasta Zmazek

Tel: 01/4555 200, Fax: 01/4555 199, Mob: 091/4441 004

Adresa: Prilaz Gjure Deželića 30, Zagreb 10 000

e-mail: [vlasta@debra-croatia.com](mailto:vlasta@debra-croatia.com)

web: [www.debra-croatia.com](http://www.debra-croatia.com)

### **2. Prader Willi sindrom Hrvatska**

**OIB: 20668605958**

Predsjednica: Mirela Šimić, Mob: 091/1121950

Josip Arambašić, Mob: 091/4333 701

e-mail: [pws.hrvatska@gmail.com](mailto:pws.hrvatska@gmail.com)

web: [www.pws.hr](http://www.pws.hr)

### **3. Udruga za pomoć obiteljima sa fenilketonurijom**

**OIB: 53761711659**

Predsjednica: Ivana Antunović

e-mail: [pkucroatia@gmail.com](mailto:pkucroatia@gmail.com)

web: [www.fenilketonurija.hr](http://www.fenilketonurija.hr)

### **4. Društvo hemofiličara Hrvatske**

**OIB: 55559938291**

Predsjednik: Marko Marinić

Mob: 098/751-848

e-mail: [info@dhh.hr](mailto:info@dhh.hr), [predsjednik@dhh.hr](mailto:predsjednik@dhh.hr)

web: <http://www.dhh.hr/>

### **5. Hrvatska udruga oboljelih od skleroderrije**

**OIB: 68988981417**

Predsjednica: Jadranka Brozd

Mob: 098/209 267

e-mail: [jadrankabrozd@jadrankabrozd.hr](mailto:jadrankabrozd@jadrankabrozd.hr)

web: <http://huos.hr/udruga/>

### **6. Udruga osoba s invaliditetom Križevci**

**OIB: 30631508915**

Predsjednik: Petar Gatarić

Tel: 048/681-211, Fax: 048/681 211, Mob: 091/2715 770

e-mail: [uik@uik.hr](mailto:uik@uik.hr)

web: [www.uik.hr](http://www.uik.hr)



A Ivaničgradska 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

## **7. Krijesnica - Udruga za pomoć djeci i obiteljima suočenim s malignim bolestima**

**OIB:28238949295**

Izvršna direktorica: Mirela Stanić Popović

Tel: 01/3770 477, Fax: 01/4655 343, Mob: 091/1235-136

Adresa: Prilaz Gjura Deželića 50, Zagreb 10 000

e-mail: [krijesnica@krijesnica.hr](mailto:krijesnica@krijesnica.hr)

web: [www.krijesnica.hr](http://www.krijesnica.hr)

## **8. Udruga oboljelih od kolagenoza – Split**

**OIB:84201698118**

Predsjednica: Marina Viđak Matas

Tel/Fax: 021/341 060, Mob: 098/9222 636

Adresa: Vukovarska 9, Split

e-mail: [kolagenoze@gmail.com](mailto:kolagenoze@gmail.com)

## **9. Udruga oboljelih od kongenitalne myotonije i srodnih mišićnih oboljenja**

**OIB:97788298494**

Predsjednik: Anto Pecirep

Fax: 01/ 2446 – 710, Mob: 091/1964 202

Adresa: Bužanova 6d, Zagreb 10 000

e-mail: [info@myotonia.com](mailto:info@myotonia.com), [anto.pecirep1@zg.t-com.hr](mailto:anto.pecirep1@zg.t-com.hr)

web: [www.myotonia.com.hr](http://www.myotonia.com.hr)

## **10. Udruga roditelja djece s oštećenjem vida i dodatnim teškoćama "OKO"**

**OIB:91549876768**

Predsjednica: mr.sci. Nada Bjelčić

Mob: 098/696 939

e-mail: [Udruga.oko@gmail.com](mailto:Udruga.oko@gmail.com)

web: [www.udruga-oko.hr](http://www.udruga-oko.hr)

## **11. "SRCE" Udruga djece s teškoćama u razvoju, osoba s invaliditetom i njihovih obitelji**

**OIB:74744681525**

Predsjednica: Đurđa Penava

Tel: 01/2060-462, Fax: 01/2060-462

Mob: 098/507-807 ; 099/301-3930 (Jelena Kovačević, stručni suradnik)

e-mail: [info@udruga-srce-zelina.hr](mailto:info@udruga-srce-zelina.hr) ; [chenoajelena@gmail.com](mailto:chenoajelena@gmail.com) (Jelena Kovačević, stručni suradnik)

web: [www.udruga-srce-zelina.hr](http://www.udruga-srce-zelina.hr)



A Ivaničgradska 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

## **12. Udruga tjelesnih invalida Bjelovar**

**OIB:16449983799**

Predsjednik: Tomislav Novosel, prof.

Tel/Fax: 043/220 004, Mob: 091/582 3727

e-mail: [utib@utib.hr](mailto:utib@utib.hr) [tomislav.novosel1@bj.t-com.hr](mailto:tomislav.novosel1@bj.t-com.hr)

web: [www.utib.hr](http://www.utib.hr)

## **13. Udruga za podršku oboljelima od multiplog mijeloma**

**OIB:43255513685**

Predsjednik udruge: Mira Armour

Tel/Fax: 01/550-9894, Mob: 095/444-1551, 099/1947-434

e-mail: [mijelom@mijelom.hr](mailto:mijelom@mijelom.hr); [ana.tudor@manager.hr](mailto:ana.tudor@manager.hr)

Web: [www.mijelom.hr](http://www.mijelom.hr)

Facebook: [www.facebook.com/pages/Mijelom-CRO/](http://www.facebook.com/pages/Mijelom-CRO/)

## **14. Udruga oboljelih od hereditarnog angioderma**

**OIB: 61090678491**

Predsjednik udruge: Mihaela Šogorić

e-mail: [hae.hrvatska@gmail.com](mailto:hae.hrvatska@gmail.com)

## **15. Hrvatska udruga leukemija i limfomi – Hull**

**OIB:51774844072**

Predsjednik udruge: Dražen Vincek

Tel/Fax: 01/4873 561, Mob: 098/310-488; 091/4873 561

Adresa: Trg hrvatskih velikana 2/II, 10000 Zagreb

e-mail: [udruga.hull.zagreb@gmail.com](mailto:udruga.hull.zagreb@gmail.com); [dvincek.hull@gmail.com](mailto:dvincek.hull@gmail.com)

web: <http://www.hull.hr/>

## **16. „Ljubav na djelu“ Udruga roditelja i djece oboljele od malignih bolesti**

**OIB: 04983288258**

Predsjednica udruge: Suzana Paša

e-mail: [info@ljubavnadjelu.hr](mailto:info@ljubavnadjelu.hr), [suzana.pasa@gmail.com](mailto:suzana.pasa@gmail.com)

web: <http://ljubavnadjelu.hr>



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

#### **17. Savez udruga za autizam Hrvatske**

**OIB:64932576174**

Predsjednica udruge: Lidija Penko

Kontakt osoba: Tena Veverka

Mob: 091/344-2220, 098/853-886

Fax: 01/8896-507

Adresa: Ljudevita Posavskog 37, 10000 Zagreb

e-mail: [suzahrv@gmail.com](mailto:suzahrv@gmail.com); [lidija.penko@gmail.com](mailto:lidija.penko@gmail.com)

web: <http://www.autizam-suzah.hr/>

#### **18. Udruga osoba oboljelih od ALS-a i drugih rijetkih bolesti "Neuron"**

**OIB:34591486598**

Predsjednica udruge: Vesna Maćešić

Adresa: Medvedgradska 30, 10000 Zagreb

e-mail: [neuron.hrvatska@gmail.com](mailto:neuron.hrvatska@gmail.com)

web: <http://www.udruga-neuron.eu>

#### **19. Udruga roditelja i djece Dravet sindroma Hrvatska**

**OIB:46579797492**

Predsjednica udruge: Irena Bibić

Tel: 021/394 556

Mob: 095/9080 428

Adresa: Svetog Križa 23, 21000 Split

e-mail: [dravetsindrom.hr@mail.inet.hr](mailto:dravetsindrom.hr@mail.inet.hr)

web: [www.dravet-sindrom-hrvatska.hr](http://www.dravet-sindrom-hrvatska.hr)

#### **20. Hrvatska udruga za oboljele od tumora mozga – Glia**

**OIB:41598541571**

Predsjednica udruge: Ana Arnaut

Mob: 098 528-937 (radnim danom do 16 sati)

Adresa: Kišpatićeva 12, 10000 Zagreb

e-mail: [glia@glia.hr](mailto:glia@glia.hr), [tajnistvo@glia.hr](mailto:tajnistvo@glia.hr)

web: <http://glia.hr/>

#### **21. Udruga za pomoć oboljelima i obiteljima oboljelih od Rettovog sindroma i sindroma duplikacije MECP2 gena – "Tihi anđeli"**

**OIB:56335937643**

Predsjednica udruge: Žana Piplović

Kontakt osoba: Antonija Pjaca

Tel: 023/334-334

Mob: 091/1441-212

e-mail: [zanapiplovic@gmail.com](mailto:zanapiplovic@gmail.com) ; [apijaca6@gmail.com](mailto:apijaca6@gmail.com)



A Ivaničgradska 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

## **22. Plava krila – Udruga pacijenata oboljelih od plućne hipertenzije**

**OIB:47888071748**

Predsjednica udruge: Zdenka Bradač

Mob: 091/535 7439

Adresa: Gorica jamnička 23, 10451 Pisarovina

e-mail: [infoplavakrila@gmail.com](mailto:infoplavakrila@gmail.com)

Web: [www.plavakrila.hr](http://www.plavakrila.hr)

## **23. Udruga obitelji djece oboljele od mitohondrijskih bolesti „Laurentius“**

**OIB:50061183479**

Predsjednik udruge: Miljenko Žerjav

Telefon: 042/205-017

Mob: 098/927-1443

Adresa: Mali Plac 1b, 42000 Varaždin

e-mail: [info@laurentius.hr](mailto:info@laurentius.hr); [mzerjav@gmail.com](mailto:mzerjav@gmail.com)

Web: [www.laurentius.hr](http://www.laurentius.hr)

Facebook: [www.facebook.com/udruga.laurentius/](https://www.facebook.com/udruga.laurentius/)

## **24. Crveni leptir – Hrvatska udruga za pomoć i podršku oboljelima od lupusa**

**OIB:81622060859**

Predsjednica udruge: Petra Plivelić 095/5575-068

e-mail: [info@crveni-leptir.hr](mailto:info@crveni-leptir.hr)

Adresa: Ćire Truhelke 41, 10000 Zagreb

Facebook: <https://www.facebook.com/LupusHrvatska/>

## **25. Udruga roditelja djece s rijetkim bolestima i genetskim poremećajima – “GENOM”**

**OIB:27494227258**

Predsjednica udruge: Martina Pongrac

Mob: 091 890 5378

Sara Bajlo: 0918927622

e-mail: [udruga.genom@gmail.com](mailto:udruga.genom@gmail.com)

Adresa: Poljička 23, 10000 Zagreb

Web: [www.udruga-genom.hr](http://www.udruga-genom.hr)



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

## **26. Hrvatska udruga za neurofibromatozu – HUN**

**OIB:53075202486**

Predsjednik udruge: Viktor Crnogorac

Dopredsjednik: Karlo Mirković Knaus [karloknaus@gmail.com](mailto:karloknaus@gmail.com); 095/8021403

e-mail: [nfhrvatska@gmail.com](mailto:nfhrvatska@gmail.com)

Adresa: IV Cvjetno naselje 21, 10000 Zagreb

Web: <http://www.hun.hr>

## **27. Društvo za cističnu fibrozu – Hrvatska**

**OIB: 71890101513**

Predsjednica: Vrbanus Miletić Iva

Mob: 099/ 72 000 11

email: [iva.vrbanus@gmail.com](mailto:iva.vrbanus@gmail.com)

Adresa: Ulica Malešnica 29, 10090 Zagreb

## **28. UDRUGA ZA OBOLJELE OD MIJALGIČKOG ENCEFALOMIJELITISA, DISAUTONOMIJE I FIBROMIALGIJE**

**OIB:87017693785**

Predsjednica udruge: Sanda Špac

Mob: 098/1726-497

Email: [meifibromialgija@gmail.com](mailto:meifibromialgija@gmail.com)

Adresa: Kralja Zvonimira 14, Karlovac

## **29. Hrvatska udruga oboljelih od Gaucher bolesti**

**OIB: 02124603905**

Predsjednica udruge: Jasenka Wagner Kostadinović

Dopredsjednica: Ivana Latković

Tajnik: Boris Krizman

Email: [gaucherhrvatska@gmail.com](mailto:gaucherhrvatska@gmail.com); [jasenkawagner@yahoo.com](mailto:jasenkawagner@yahoo.com)

Adresa: Branka Radičevića 3, 31000 Osijek

## **30. Udruga za podršku obitelji s Goldenhar sindromom**

**OIB:84966935599**

Predsjednica udruge: Katarina Prežec

Mob: 0989417046

Email: [goldenhar@goldenhar.hr](mailto:goldenhar@goldenhar.hr)

Adresa: Stjepana Podhorskog 23, 10000 Zagreb



A Ivaničgradska 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

### **31. Hrvatska udruga oboljelih od cistične fibroze**

**OIB: 60074195757**

Predsjednik udruge: Tomislav Levak

Dopredsjednica: Tonka Vacka

Tajnica: Andreja Popijač Cestar

Mob: 098/928-2324

Email: [info@cystic-fibrosis.hr](mailto:info@cystic-fibrosis.hr)

### **32. Udruga za Battenovu bolest Hrvatska**

**OIB: 69970514681**

Predsjednica udruge: Sara Bajlo

Mob: 091/892-7622

Email: [battenovabolest@outlook.com](mailto:battenovabolest@outlook.com)

Adresa: Ulica grada Vukovara 43a, Zagreb

### **33. DMD Hrvatska - Udruga za Duchenne mišićnu distrofiju**

Predsjednica: Tina Vučković

Email: [dmdhrvatska@gmail.com](mailto:dmdhrvatska@gmail.com)

### **34. Udruga oboljelih od sarkoidoze**

Predsjednik: Ključarić Dino – Josip

Mramorni prilaz 8a

Email: [dinojosip.kljucaric@gmail.com](mailto:dinojosip.kljucaric@gmail.com)

[info@uos-sarkoidoza.hr](mailto:info@uos-sarkoidoza.hr)

### **35. NIEMANN PICK HRVATSKA**

Predsjednica: Diana Takač

Mob: 099/2710 174

Trg Kralja Tomislava 20, 43500 Daruvar

Email: [niemann-pick@gmail.com](mailto:niemann-pick@gmail.com)

[diaanat@gmail.com](mailto:diaanat@gmail.com)

### **36. FABRY ANDERSON HRVATSKA**

Predsjednik: Kornelije Juranić

Mob: 091/5346-240

Email: [hrvatskaandersonfabryudruga@gmail.com](mailto:hrvatskaandersonfabryudruga@gmail.com)