



GODIŠNJI IZVJEŠTAJ O RADU ZA 2025. GODINU

Zagreb, siječanj 2026.

UVOD

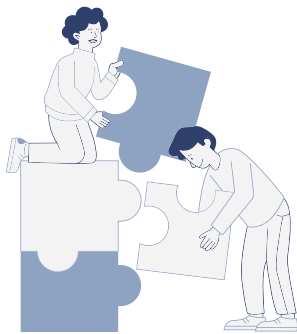


2025. godina bila je bogata različitim aktivnostima. Prije svega, nastavljen je kontinuitet u pružanju psihosocijalne podrške, savjetovanja i podrške u ostvarivanju prava te dijeljenju provjerenih informacija kroz odgovaranje na medicinske upite.

Organizirali smo niz aktivnosti za naše članove i stručnjake koji rade u institucijama i ustanovama u području socijalne i zdravstvene skrbi te u sustavu obrazovanja. Također, naše stručne djelatnice sudjelovale su u različitim aktivnostima udruga članica, suradničkih organizacija i institucija na nacionalnoj i međunarodnoj razini.



Sve zajedno, rezultiralo je malim pomacima u području skrbi o oboljelima od rijetkih bolesti, a oni su vidljivi kroz pozitivna iskustva i povratne informacije naših članove te ostvareni dijalog s različitim dionicima u području skrbi o oboljelima.



U nadi da ćemo ove godine nastaviti u istom smjeru i da će, uz naš rad, rijetki postati vidljiviji, a njihove potrebe i prava uvaženi, u nastavku donosimo pregled 2025. godine.



Resursni centar za rijetke bolesti

Kvaliteta rada Saveza, odnosno Resurnog centra za rijetke bolesti omogućena je radom sedam zaposlenica, od kojih četiri obavljaju stručne poslove (psihologinja, socijalne radnice), a tri su na operativnim/upravljačkim i administrativnim pozicijama. Temelj rada Resurnog centra za rijetke bolesti čini linija pomoći, kao oblik multidisciplinarnog pristupa oboljelima od rijetkih bolesti i njihovim obiteljima, koji objedinjuje psihološku podršku, savjetovanje i podršku u ostvarivanju prava te medicinsko savjetovanje kroz odgovaranje na medicinske upite (Studentska sekcija za rijetke bolesti). Osim kontinuiranog prikupljanja informacija usmenim putem i kroz *follow up*, zadovoljstvo uslugama Saveza ispitali smo upitnikom, distribuiranim među članovima. Analiza upita te prikaz rezultata evaluacije nalaze se u nastavku, ispod teksta.

U 2025. dosegli smo brojku od 1300 individualnih članova, a broj zahtjeva za članstvo kontinuirano raste. Pri upisu, evidentiranju i radu s članovima od iznimne je važnosti softver Baza rijetkih bolesti. Baza sadržava osnovne demografske podatke, podatke o dijagnozama, liječenju, pravima, potrebi za podrškom za svakog individualnog člana, a prema potrebi, podaci se mogu jednostavno filtrirati i kvantificirati. Budući da na nacionalnoj razini Registar osoba oboljelih od rijetkih bolesti još uvijek ne postoji, Baza ima iznimnu važnost u prikupljanju i analizi podataka o rijetkim bolestima u RH.

Upiti u mjesecu	Psihološko savjetovanje	Medicinsko pitanje	Pitanje o pravima	Molbe / žalbe / potvrde	Članstvo	Kontakti	Follow up	Ostalo	Ukupno upita	Ukupno poziva
Siječanj	17	15	57	8	14	22	29	22	184	151
Veljača	18	13	51	4	10	18	28	17	159	137
Ožujak	31	22	59	5	18	31	36	23	225	184
Travanj	28	15	46	3	13	23	25	15	168	128
Svibanj	34	9	45	11	6	21	14	20	160	132
Lipanj	22	15	28	5	7	9	10	12	108	89
Srpanj	26	19	49	4	13	30	20	18	179	141
Kolovoz	5	9	22	/	3	8	12	2	61	47
Rujan	21	12	68	10	11	22	23	14	181	134
Listopad	25	21	59	11	13	20	23	11	183	143
Studeni	26	21	47	7	13	15	19	50	198	147
Prosinac	17	8	25	2	7	13	18	22	112	91
Ukupno	270	179	556	70	128	232	257	226	1918	1524
%	14	9	29	4	7	12	13	12	100%	

HRVATSKA LINIJA POMOĆI ZA RIJETKE BOLESTI – UPITI U 2025. GODINI



U razdoblju od 1. siječnja do 31. prosinca 2025. godine Hrvatska linija pomoći za rijetke bolesti zaprimila je ukupno 1.524 poziva, u okviru kojih je evidentirano 1.918 upita osoba oboljelih od rijetkih bolesti i članova njihovih obitelji.

Od ukupnog broja poziva, 257 (13 %) odnosilo se na follow-up kontakte. Najveći udio činili su upiti vezani uz ostvarivanje prava, njih 556 (29 %), iz područja socijalnog, zdravstvenog, mirovinskog i drugih sustava. Tijekom izvještajnog razdoblja izrađeno je ukupno 70 (4 %) žalbi, molbi i potvrda.

Provedeno je 270 (14 %) psiholoških savjetovanja, koja su se odvijala uživo, telefonski ili putem online platformi. Kategorija „ostalo“ obuhvaćala je 226 (12 %) upita, uključujući javljanje novosti, pitanja vezana uz projekt Mala želja – velika sreća te ostala nesvrstana pitanja.

Medicinski upiti činili su 179 (9 %) ukupnog broja i odnosili su se na informacije o bolesti, načinima liječenja i dostupnim terapijama.

Upita vezanih uz članstvo bilo je 128 (7 %), dok je 232 (12 %) upita bilo usmjereno na ostvarivanje kontakta s drugim osobama oboljelima od rijetkih bolesti.

REZULTATI EVALUACIJE SOCIJALNIH USLUGA SAVEZA

U evaluaciji je sudjelovalo 407 članova, koji su koristili socijalne usluge Saveza. Kroz evaluacijski upitnik imali su priliku ocijeniti ukupno zadovoljstvo socijalnim uslugama Saveza, zadovoljstvo pojedinačnim socijalnim uslugama koje su koristili, dok su kroz otvorena pitanja imali priliku iznijeti mišljenja koja nam pomažu u unapređenju rada.

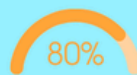
77% ISPITANIKA UKUPNU
IZRAZILO JE OPĆE
ZADOVOLJSTVO
USLUGAMA SAVEZA



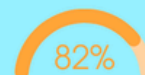
“Imala sam već nekoliko situacija u kojima ste nam pomogli i sve se završilo nama u korist. Hvala vam!”



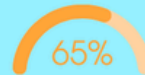
(Iskustvo člana/članice Saveza, podijeljeno u evaluaciji)



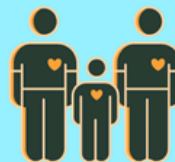
Ispitanika uslugu psihološkog savjetovanja smatra korisnom.



Ispitanika procjenjuje da su im savjeti o pravima pomogli razumjeti pripadajuća prava i mogućnosti.



Ispitanika smatra da im je usluga medicinskog savjetovanja pomogla razumjeti vlastito zdravstveno stanje.



Vaša psihologinja uvelike je doprinijela boljoj kvaliteti mog života. Ne mogu joj dovoljno zahvaliti.”

(Iskustvo člana/članice Saveza, podijeljeno u evaluaciji)

Aktivnosti Saveza

MEĐUNARODNI DAN RIJETKIH BOLESTI



Obilježavanje Međunarodnog dana rijetkih bolesti 2025. organizirano je pod pokroviteljstvom Grada Zagreba, u suorganizaciji s Gradskim uredom za socijalnu zaštitu, zdravstvo, branitelje i osobe s invaliditetom i pod pokroviteljstvom Ministarstva zdravstva Republike Hrvatske.

Imali smo kao i dosadašnjih godina veliku podršku medija te smo gostovali u brojnim TV i radioemisijama tijekom veljače.

Međunarodni dan rijetkih bolesti obilježen je velikom medijskom kampanjom pod nazivom 'Zagrlj za rijetke' u koju su se uključile brojne škole, vrtići, institucije, javne osobe i građani Republike Hrvatske ali i šire.

Ovogodišnja kampanja imala je regionalni karakter pa se pod istim sloganom obilježavala u Srbiji, Bosni i Hercegovini, Crnoj Gori i Makedoniji.

Već tradicionalno, 28. veljače održano je javno okupljanje na Cvjetnom trgu u Zagrebu, gdje su u podršku obojtelima kroz simbolično fotografiranje zagrljaja, pružili brojni građani, naši suradnici i osobe iz javnog života

Osvjetljavanjem simbola grada ljubičastom bojom veliki broj gradova diljem Hrvatske u znak podrške obojtelima od rijetkih bolesti pridružio nam se u obilježavanju međunarodnog Dan rijetkih bolesti.

U zagrebačkom klubu Kontesa održana je humanitarna večer - događaj koji je spojio dobru zabavu i humanitarnu akciju. Više od sto uzvanika sudjelovalo je na partiju gdje je prikupljen simboličan iznos donacije za Hrvatski savez za rijetke bolesti.

Paralelno uz javni događaj na Cvjetnom trgu, na Medicinskom fakultetu u Zagrebu organiziran je 6. Studentski skup o rijetkim bolestima u suorganizaciji Sekcije za rijetke bolesti i Hrvatskog saveza za rijetke bolesti.

U sklopu Studentskog skupa organiziran je niz zanimljivih stručnih predavanja i panel diskusija, s ciljem povećanja stručnog znanja o rijetkim bolestima.

8. NACIONALNA KONFERENCIJA O RIJETKIM BOLESTIMA



Osma nacionalna konferencija o rijetkim bolestima s međunarodnim sudjelovanjem održana je u hotelu Zonar u Zagrebu, 4. rujna 2025. u organizaciji Hrvatskog saveza za rijetke bolesti, pod pokroviteljstvom Predsjednika Republike Hrvatske, Grada Zagreba, Ministarstva zdravstva i Ministarstva socijalne skrbi.

Prvi panel donio je snažna svjedočanstva obojtelih i njihovih obitelji. Govorilo se o psihološkoj i socijalnoj podršci, iskustvima pacijenata koji primaju terapiju, ali i o dugim čekanjima na odobrenje lijekova.

Na drugom panelu sudjelovali su predstavnici Ministarstva zdravstva, Ministarstva socijalne skrbi, HZJZ-a, HALMED-a, struke i udruga pacijenata. Raspravljalo se o provedbi ciljeva iz Nacionalnog programa i transparentnosti procesa kod odobravanja terapija.

Treći panel otvorio je pitanje kako uključiti pacijente u definiranje njihovih vlastitih potreba te uskladiti znanost, politiku i svakodnevnu realnost.

Četvrti panel pokazao je da u regiji Balkana postoje velike razlike u dostupnosti terapija i podrške, ali i značajne prilike za jaču međudržavnu suradnju.

Poseban znanstveni segment konferencije obuhvatio je predavanja o molekularnoj podlozi neurodegenerativnih bolesti te skrbi za obojele od fenilketonurije (PKU).



Aktivnosti Saveza

MNOGI ZA RIJETKE

14.9.2025. na Jarunu je održano drugo izdanje humanitarnog događaja "Mnogi za rijetke", koji je organizirala tvrtka Proqlea, a Savez je bio suorganizator događaja. Bogati sportsko - zabavni program još jednom je okupio zajednicu u poruci solidarnosti i podrške oboljelima i njihovim obiteljima.



MALA ŽELJA VELIKA SREĆA

Naša dugogodišnja akcija uoči Božića "Mala želja, velika sreća" provedena je i u 2025. godini. U suradnji s globalnom IT i telekomunikacijskom tvrtkom, uspješno smo ispunili želje 34 djece i mladih oboljelih od rijetkih bolesti. Kao i svake godine, želje naših malih heroja bile su različite - od slatkiša i igračaka do terapija i različitih pomagala koja im olakšavaju svakodnevicu.

Akcija „Mala želja, velika sreća!“ i ove godine pokazala je koliko zajedništvo, ljubav i suosjećanje mogu uljepšati svakodnevicu. Svaka ostvarena želja izmamila je osmijeh na lice djeteta i njegove obitelji



Projekti Saveza u 2025. godini

Savjetovalište za rijetke bolesti - interdisciplinarni pristup za kvalitetnu podršku

- uspješno završen trogodišnji program sufinanciran sredstvima Ministarstva zdravstva
- Trajanje: 2.11.2022 - 1.11.2025.
- Odobreni iznos 39.816,84 (13.272,28 € godišnje)
- Više informacija: <https://rijetke-bolesti.com/projekti/ministarstvo-zdravstva/>



REPUBLIKA HRVATSKA
Ministarstvo
zdravstva

Projekti "Kava s rijetkima" i "Resursni centar - unapređenje kvalitete života djece s rijetkim bolestima"

- projekti sufinancirani sredstvima Grada Zagreba u iznosu od 1.200,00 € i 1.000,00 €
- Trajanje: 1.9.2025 - 28.2.2026.

U fokusu projekta "Kava s rijetkima" su interaktivni susreti uživo između studenata medicine (budućih liječnika) i osoba oboljelih od rijetkih bolesti, dok je u fokusu projekta "Resursni centar - unapređenje kvalitete života djece s rijetkim bolestima" poticanje inkluzivnog odgojno-obrazovnog okruženja kroz edukacije stručnih timova i nastavnog osoblja u odgojno-obrazovnim ustanovama na području Grada Zagreba.



GRAD
ZAGREB

Sigurna mreža: podrška mentalnom zdravlju mladih

- financiran sredstvima HBOR-a
- uspješno završen projekt
- Trajanje: 31.1.2025 - 31.1.2026.
- Odobreni iznos: 6.000,00 €
- Više informacija: <https://rijetke-bolesti.com/projekti/hbor-2/>
- Priručnik o mentalnom zdravlju: <https://rijetke-bolesti.com/wp-content/uploads/2025/10/Mentalno-zdravlje-mladih-i-psiholoska-pomoc-konacna-verzija-1.pdf>



HRVATSKA BANKA
ZA OBNOVU I RAZVITAK

"Seamless Transition: Support Models and Policies for Rare Diseases"

- trajanje: 1.11.2025 - 1.11.2026.
- Odobreni iznos: 8.337,85 €
- Više informacija: <https://rijetke-bolesti.com/projekti/tranzicija-skrbi-modeli-podrske-i-javne-mjere-u-podrucju-rijetkih-bolesti/>

AstraZeneca
Young Health Programme



Partnerski projekti

- Uspješno završeni ERASMUS projekti (Savez sudjelovao kao partner): <https://rijetke-bolesti.com/projekti/erasmus/>
- Aktualni ERASMUS projekt (Savez sudjeluje kao partner): <https://rijetke-bolesti.com/projekti/strukovno-obrazovanje-za-inkluziju/>



Erasmus+

Resursni centar za rijetke bolesti

- trogodišnji program sufinanciran sredstvima Ministarstva rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike
- Trajanje: 1.6.2023 - 30.5.2025.; treća godina provedbe u tijeku
- Odobreni iznos za 3. godinu provedbe: 42.250,00 € (za trogodišnje razdoblje odobreno ukupno 101.250,00 €)
- Više informacija na: <https://rijetke-bolesti.com/projekti/mrmsosp/>



MINISTARSTVO RADA, MIROVINSKOGA
SUSTAVA, OBITELJI I SOCIJALNE POLITIKE

Suradnja na nacionalnoj razini - suradnja s institucijama

Suradnja s institucijama uspostavljena u prethodnim godinama, nastavljena je i tijekom 2025. Tako je predsjednica Saveza Sara Bajlo sudjelovala u izradi Nacionalnog plana za rijetke bolesti, čija se konačna verzija i objava očekuje tijekom 2026. godine.

Nadalje, socijalna radnica Ivana Hrastar sudjelovala je na sastancima koje je organiziralo Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike. Sastanci su održani u sklopu projekta tehničke pomoći „Poboljšanje procjene preostale radne sposobnosti osoba s invaliditetom u svrhu njihova uključivanja na tržište rada" pa je naglasak bio na trenutnim praksama vještačenja i prostoru za unapređenje postupaka vještačenja osoba s invaliditetom. Radi razmjene dobrih praksi među državama članicama EU organiziran je studijski posjet u Latviju (4 - 6.11.2025.) na kojem je socijalna radnica Ivana Hrastar također sudjelovala. Ova inicijativa nastavlja se u 2026. te vjerujemo da će u konačnici rezultirati sustavom koji je za osobe s invaliditetom pristupačniji, funkcionalniji i integriraniji.

Također je suradnja s hrvatskim predstavnicima u Europskom parlamentu pa su predstavnice Saveze sudjelovale na predavanju “Europska proizvodnja i borba protiv nestašice lijekova” organiziranom u Uredu Europskog parlamenta u Hrvatskoj.



Studijski posjet Latviji, Riga, 4 - 6.11.2025.

Suradnja na nacionalnoj razini - suradnja s ostalim organizacijama i ustanovama

U protekloj godini Savezu su se pridružile nove udruge članice pa Savez trenutno broji 38 udruga članica. Osim kontinuirane suradnje, dijeljenja informacija i uključivanja udruga članica u aktivnosti koje organizira Savez, a stručne djelatnice Saveza udrugama članicama također pružaju podršku kroz organizirana predavanja koja obuhvaćaju različite teme iz područja socijalnog rada i psihologije. Isto tako, uživo i/ili edukativnim objavama na web stranici i društvenim mrežama obilježili smo dane svjesnosti o pojedinoj rijetkoj dijagnozi koju udruge članice zastupaju:



Obilježen Svjetski dan svjesnosti o sklerodermiji, Bundek, 29.6.2025.

- Ožujak - mjesec posvećen mijelomu
- Travanj - mjesec posvećen Anderson Fabry bolesti
- 15.4. Međunarodni dan Pompeove bolesti
- 17.4. Svjetski dan hemofilije
- 5.5. Svjetski dan svjesnosti o plućnoj hipertenziji
- 6.5. Svjetski dan Moya Moya sindroma
- 6-13.5. Tjedan svjesnosti o osteogenesis imperfecta
- Svibanj - mjesec svijesti o Ehlers-Danlovim sindromima
- 10.5. Svjetski dan svjesnosti o lupusu
- Svake godine druge subote u svibnju obilježavamo svjetski Dan svjesnosti o Cornelia De Lange sindromu
- 12.5. Svjetski dan svjesnosti o fibromijalgiji
- 15.5. Svjetski dan svjesnosti o mukopolisaharidozama
- 15.5. Svjetski dan svjesnosti o tuberoznoj sklerozi
- 16.5. Svjetski dan svjesnosti o hereditarnom angioedemu
- 17.5. Svjetski dan svjesnosti o neurofibromatozama
- Lipanj - mjesec podizanja svijesti o mijasteniji gravis
- Lipanj - mjesec svjesnosti o Loeys- Dietz sindromu
- 9.6. Međunarodni dan Battenove bolesti
- 21.6. Svjetski dan svjesnosti o bolestima motornog neurona
- 23.6. Međunarodni dan svjesnosti o Dravet sindromu
- 5.1. Međunarodni dan rijetkih bolesti 2023.
- 28.6. Međunarodni dan svjesnosti o fenilketonuriji
- 29.6. Međunarodni dan svjesnosti o sklerodermiji
- 30.6. Svjetski dan svjesnosti o artrogripi
- Srpanj - mjesec svjesnosti o fragilnom X sindromu
- Srpanj - mjesec svjesnosti o juvenilnom artritisu
- 23.7. Svjetski dan Sjogren sindrom
- 27.7. Svjetski dan hepatitisa
- 30.7. Svjetski dan svjesnosti o gastrosizi
- Kolovoz - mjesec u kojem podižemo svjesnost o spinalnoj mišićnoj atrofiji
- Rujan - mjesec svjesnosti o Arnold-Chiari malformacijama
- Rujan - mjesec svjesnosti o plućnoj fibrozi
- 7.9. Svjetski Dan Duchennove mišićne distrofije
- 17.9. Svjetski Dan Kleefstra sindroma
- 21.9. Dan svjesnosti o miozitisu
- 26.9. Svjetski dan svjesnosti o amiloidozi
- 27.9. Europski Dan Mijeloma
- 1.10. Međunarodni Gaucher dan
- Listopad - mjesec svjesnosti o disautonomiji
- Listopad - mjesec svjesnosti o Frett sindromu
- Listopad - mjesec svjesnosti o bolestima jetre
- 7.10. Dan svjesnosti o neuralgiji trigeminusa
- Svjetski dan vida, 10. listopada 2024
- 19.10. Međunarodni dan Niemann-Pickove bolesti
- 25-31.10. Međunarodni tjedan svjesnosti o buloznoj epidermolizi.

● Suradnja na nacionalnoj razini - suradnja s ostalim organizacijama i ustanovama

Uz suradnju s udrugama članicama, Savez je član SOIH-a, u čijim aktivnostima redovito sudjeluje, kao i u aktivnostima drugih organizacija civilnog društva, naročito u edukativnim aktivnostima kroz koje djelatnice Saveza unapređuju svoja stručna znanja. S druge strane, suradnja s odgojno - obrazovnim ustanovama doprinosi osiguravanju kvalitetnijih odgojno-obrazovnih uvjeta za djecu s teškoćama u razvoju te boljem razumijevanju rijetkih bolesti od strane budućih stručnjaka (studenti medicine, socijalnog rada, edukacijske rehabilitacije itd.).

Suradnja s Medicinskim fakultetom u Zagrebu dugi niz godina ostvaruje se kroz volonterski angažman Studentske sekcije za rijetke bolesti. Naši članovi s povjerenjem se obraćaju studentima, znajući da će dobiti točne, detaljne i pravovremene odgovore na svoja medicinska pitanja.

Paralelno uz obilježavanje Međunarodnog dana rijetkih bolesti, volonteri Studentske sekcije za rijetke bolesti organizirali su 6. studentski skup o rijetkim bolestima

Kroz suradnju sa Studijskim centrom socijalnog rada provedena je studentska praksa za deset studentica socijalnog rada. Ova praksa od iznimne je važnosti jer za mnoge studente/ice ona znači prvi susret s rijetkim bolestima, a kroz praksu također uče o ulozi neprofitnih organizacija u pomaganju ranjivim skupinama te o važnosti multidisciplinarnog pristupa.

Višegodišnja uspješna suradnja ove godine nastavljena je kroz projekt “Sigurna mreža: podrška mentalnom zdravlju mladih”, financiran sredstvima HBOR-a. Kroz projekt su održana dva predavanja kojima je o mentalnom zdravlju mladih i povezanosti rijetkih bolesti i mentalnog zdravlja educirano više od 50 studenata - budućih edukacijskih rehabilitatora, a profesori fakulteta također su doprinijeli izradi digitalnog priručnika o mentalnom zdravlju mladih: <https://rijetke-bolesti.com/wp-content/uploads/2025/10/Mentalno-zdravlje-mladih-i-psiholoska-pomoc-konacna-verzija-1.pdf>



6. studentski skup, o rijetkim bolestima, Medicinski fakultet Zagreb



Praksa studentica socijalnog rada



Predavanje na Edukacijsko-rehabilitacijskom fakultetu

Međunarodna suradnja i suradnja s farmaceutskim kompanijama

World Health Assembly Day - RDI Youth, 19 - 23.5. 2025., Geneva, Švicarska

Na događaju je sudjelovala stručna suradnica i tajnica Saveza Ida Mirković Knaus. Tijekom svog sudjelovanja predstavila je rad Saveza, istaknula važnost uključivanja mladih u promjene te s ostalim sudionicima razmatrala buduće projekte usmjerene na unapređenje skrbi za osobe s rijetkim bolestima.



Caring for Rare, 15.9.2025., Beograd, Srbija

Socijalna radnica Nikolina Čović te stručna suradnica i tajnica Ida Mirković Knaus sudjelovale su na konferenciji o rijetkim bolestima Caring for Rare u organizaciji Nacionalne organizacije za retke bolesti Srbije. Svojim sudjelovanjem dale su doprinos regionalnoj raspravi o skrbi za oboljele od rijetkih bolesti.

Međunarodna suradnja i suradnja s farmaceutskim kompanijama

4. CEE Patient Engagement Annual Forum, 25 - 26.9.2025., Bukurešt, Rumunjska

Predsjednica Saveza Sara Bajlo sudjelovala je na 4. CEE godišnjem forumu pacijenata. CEE Patient Engagement Annual Forum okuplja vodeće predstavnike organizacija i drugih dionika u promicanju prava pacijenata iz cijele regije. Program je bio oblikovan oko sljedećih tema:

- Zdravlje u vremenima nesigurnosti
- Perspektive pacijenata o pristupu inovacijama i uključivanju u procese HTA (Health Technology Assessment)
- Novi izazovi zdravstvenih sustava (uključivanje pacijenata u procese donošenja odluka).

Sudjelovanje na ovom forumu omogućilo je Savezu nastavak praćenja promjena u skrbi za osobe oboljele od rijetkih bolesti te otvorilo prilike za nove suradnje i partnerstva u ovom području.



AstraZeneca Youth Fellowship Programme, 2 - 7.11.2025., München, Njemačka



U sklopu programa osnaživanja mladih lidera organiziran je One Young World Summit, a Savez je predstavljala Ida Mirković Knaus. Posebno se istaknula sudjelovanjem u panel diskusiji “Insights from AstraZeneca’s Young Health Programme Impact Fellows: Youth action advancing health equity”.

Međunarodna suradnja i suradnja s farmaceutskim kompanijama

Pfizer Collaborate Summit, 12 - 14.11. 2025., Madrid, Španjolska

Summit je okupio više od 50 stručnjaka, organizacija pacijenata i predstavnika zdravstvenih sustava iz 30 država. Summit je predstavljao završnu točku cjelogodišnje međunarodne suradnje. Svi materijali razvijeni kroz dosadašnju suradnju objedinjeni su i definirane su dvije točke: tranzicijska skrb i ubrzavanje dijagnostike rijetkih bolesti s pojavom u odrasloj dobi. U ime Saveza Ida Mirković Knaus sudjelovala je u raspravama o tranzicijskoj skrbi. Razmjena znanja i iskustava sa sudionicama iz drugih zemalja od posebne je važnosti, budući da je Savez upravo započeo s provedbom projekta usmjerenog upravo na tranzicijsku skrb.



BioMarine “Stronger Together”, 24 - 25.11.2025., Varšava, Poljska

Program je bio organiziran kroz četiri tematska modula: Outreach, People & Volunteering, Partnerships i Fundraising, a uključivao je kratak teorijski dio te rasprave i razmjenu iskustava među sudionicima na svaku od navedenih tema. Sudjelovanje je bilo iznimno korisno jer je pružilo priliku čuti konkretne primjere iz drugih zemalja, dobiti nove ideje i povezati se s organizacijama koje se susreću sa sličnim izazovima.

Novartis, Akademija za udruge pacijenata, Osijek, 12 - 14.12..2025.

U Osijeku je održana još jedna Novartisova akademija za udruge pacijenata, s ciljem edukacije i podrške u radu udruga, naročito u području razvoja odnosa s donatorima. Osim toga, ovakvi događaji predstavljaju odličnu priliku za umrežavanje i razvoj suradnje među udrugama pacijenata, a u ime Saveza na događaju su sudjelovale predsjednica Sara Bajlo i socijalna radnica Ivana Hrastar.

Suradnja s medijima

Tijekom protekle godine ostvarili smo značajnu i kontinuiranu suradnju s medijima, sudjelujući u brojnim televizijskim i radijskim emisijama, kao i intervjuima te člancima na online portalima.

Najveći interes medija za temu rijetkih bolesti i rad Saveza, očekivano, zabilježen je tijekom veljače i ožujka – ususret i nakon obilježavanja Međunarodnog dana rijetkih bolesti.

S obzirom na dugogodišnji rad Saveza i kontinuirano podizanje svijesti potrebama oboljelih, bilježimo pozitivan trend: interes medija sve se više širi i na ostale dijelove godine, ne ostajući isključivo vezan za određene datume.

U nastavku se nalazi popis medijskih objava u 2025. godini:

1. <https://www.mixcloud.com/RadioStudent/hodalica-3012025-martina-%C5%A1imuni%C4%87/>; Hodalica – vijesti, radijska emisija, Radio student, 30.1.2025.
2. <https://generacija.hr/solidarnost-na-djelu/zagrlj-za-rijetke-pokazimo-solidarnost-s-onima-koji-se-svakodneвно-bore-s-rijetkim-dijagnozama/>
3. <https://generacija.hr/intervju-tjedna/sara-bajlo-podize-svijest-o-rijetkim-bolestima-zajedno-mozemo-napraviti-veliku-promjenu/>
4. <https://www.zagreb.info/magazin/lifestyle/odahnuli-kad-su-dobili-dijagnozu-ali-borba-nije-stala-prolazak-kroz-tunel-i-izmjena-svjetla-za-petra-su-neizdrzivi/708882/>
5. <https://www.mixcloud.com/RadioStudent/hodalica-2022025-snje%C5%BEana-%C4%8Dop/>; Hodalica . vijesti; radijska emisija, Radio student, 20.2.2025.
6. <https://www.zagreb.info/magazin/prica-lomi-srce-majka-o-svom-sinu-imam-samo-zelju-da-umre-pet-minuta-prije-mene/708712/>
7. <https://www.tportal.hr/vijesti/clanak/ima-ih-250-tisuca-a-nitko-ne-mari-za-njih-na-tocnu-dijagnozu-cekaju-i-do-dvije-godine-20250228>
8. <https://www.zagreb.info/magazin/ovi-oboljeli-u-hrvatskoj-imaju-nezmysliv-problem-na-lijek-cekaju-675-dana-njihova-borba-je-preteska/711078/>
9. <https://www.vecernji.hr/zagreb/foto-pogledajte-ove-zagrljaje-na-zagrebackom-cvjetnom-trgu-njihovi-lijekovi-su-tesko-dostupni-a-bore-se-i-s-birokracijom-1841866>

10. <https://fenix-magazin.de/mali-znak-paznje-zagreb-zagrljo-za-rijetke-na-cvjetnom-trgu-povodom-medunarodnog-dana-rijetkih-bolesti/>
11. <https://www.zagreb.info/magazin/bolest-koja-nema-ime-tisuce-ljudi-u-hrvatskoj-bezuspjesno-trazi-dijagnozu-na-izmaku-su-snaga/709384/>
12. <https://stampar.hr/hr/novosti/zagrljo-za-rijetke-kampanja-povodom-medunarodnog-dana-rijetkih-bolesti>
13. <https://dnevnik.hr/vijesti/hrvatska/odustajanje-za-njih-nije-opcija-strasni-bolovi-u-glavi-i-kompletan-gubitak-vida-s-tim-zivim---899565.html>
14. <https://radio.hrt.hr/radio-sljeme/vijesti/kampanja-zagrljo-za-rijetke--12036525>
15. <https://zdravlje.hina.hr/aktualno/rijetke-bolesti-u-rh-bez-registra-novih-terapija/>
16. <https://akademija-art.hr/2025/03/01/zagreb-zagrljo-za-rijetke-na-cvjetnom-trgu-povodom-medunarodnog-dana-rijetkih-bolesti/>
17. <https://miss7zdrava.24sata.hr/zdravlje/rijetke-bolesti-u-hrvatskoj-pacijenti-cekaju-registar-terapije-i-bolju-skrb-26470>
18. <https://www.mixcloud.com/RadioStudent/hodalica-2722025-ida-mirkovi%C4%87-knaus/>; Radio student, Hodalica, 27.2.2025.
19. <https://www.healthhub.hr/zagreb-zagrljo-za-rijetke-na-cvjetnom-trgu-povodom-medunarodnog-dana-rijetkih-bolesti/>
20. <https://www.hzjz.hr/sluzba-javno-zdravstvo/medunarodni-dan-rijetkih-bolesti-2025-g/>
21. <https://www.hina.hr/galerija/11877376>
22. <https://www.zagreb.info/magazin/sve-vise-ljudi-prijavljuje-tesku-bolest-dijagnozu-je-tesko-pogoditi-nekad-traje-i-do-pet-godina/716135/>
23. <https://www.24sata.hr/news/ljudi-s-rijetkim-bolestima-samo-nam-skupi-lijek-moze-dati-dulji-i-bolji-zivot-mukotrpan-je-put-1037496>
24. <https://online.fliphtml5.com/jgatr/oidm/>
25. <https://www.zagreb.info/magazin/opaka-bolest-napada-i-djecu-s-19-godina-sam-zavrpio-u-invalidskim-kolicima/733160/>
26. <https://www.index.hr/fit/clanak/stipo-je-s-19-zavrpio-u-kolicima-zbog-rijetke-bolesti-ali-danas-pokrece-promjene/2670808.aspx>

27. <https://miss7zdrava.24sata.hr/zdravlje/friedreichova-ataksija-rijetka-bolest-koja-zahvaca-zivcani-sustav-i-srce-26951>

28. <https://www.novolist.hr/novosti/hrvatska/pacijenti-progovorili-hzzo-izostao-poruke-s-8-nacionalne-konferencije-o-rijetkim-bolestima/>

29. https://zdravlje.hina.hr/aktualno/svibanj-u-znaku-rijetke-nasljedne-ataksije/?utm_source=chatgpt.com

30. <https://dnevnik.hr/vijesti/hrvatska/zivot-s-rijetkim-bolestima-na-marginama-zdravstvenog-sustava-nema-registra-obiljelih-na-terapije-se-dugo-ceka---936561.html?fbclid=IwB21leANCFNZjbGNrA0IUkWW4dG4DYWVtAjExAAEeZe8-axQxICG0dKgAnZyVqLW3fROyssBGG>

