

ŽENSKI STAV ZA SUSTAV! Sveobuhvatna podrška i osnaživanje žena s izazovima rijetkih bolesti

Nositelj projekta: Hrvatski savez za rijetke bolesti

Partner br. 1: CESI – Centar za edukaciju, savjetovanje i istraživanje

Partner br. 2: Inkluzivna kuća Zvono

Partner br. 3: NORBCG – Nacionalna organizacija za rijetke bolesti Crne Gore

Partner br. 4: FRAMBU centar kompetencija za rijetke dijagnoze, Norveška

Razdoblje provedbe projekta: 1.9.2022. – 30.11.2023.

Ukupna vrijednost projekta: 86.044,53 €

Kontakt osoba za više informacija: Dora Varjačić, projekti.hsrb@gmail.com

Poveznice na relevantne internetske stranice: <https://rijetke-bolesti.com/>

Sažetak projekta:

Žene kao ranjiva skupina, posebno one koje se suočavaju s rijetkim zdravstvenim problemima, suočavaju se s višestrukom marginalizacijom i diskriminacijom zbog nedostatnog sustava podrške. Problemi su višestruki, uključujući pravne, psihološke i medicinske aspekte, te značajno utječu na njihove poslovne, privatne i društvene uloge. Neinformiranost o pravima i ograničeni kapaciteti za njihovo ostvarivanje, uz barijere u sustavu, dodatno otežavaju njihov položaj.

Projekt uvodi inovativni model Case managementa (CM) koji nudi stabilnu kontakt točku i holistički pristup orijentiran na pojedinca. Multidisciplinarni tim stručnjaka i volontera pruža pravnu, psihološku, medicinsku podršku te edukaciju, informiranje, umrežavanje i koordinaciju vanjskih resursa podrške. CM omogućuje sustavno prikupljanje podataka i analizu za dugoročnu održivost te osvještavanje javnosti o specifičnim izazovima s kojima se žene suočavaju.

Projekt također utječe na vanjske okolnosti organiziranjem konferencije i javne kampanje kako bi se povećala inkluzija žena i njihova prava. Osvještavanjem građana i javnosti o stvarnim problemima doprinosi se stvaranju inkluzivnijeg i ravnopravnijeg društva.

Case management i istraživanja proširit će se na manje razvijena područja (Osječko-baranjska županija) i regionalno različite regije (Crna Gora), omogućujući multiplikaciju i decentralizaciju podrške. Model se također može primijeniti na srodne ciljne skupine poput žena s invaliditetom i majki djece s teškoćama u razvoju.

Project title: Comprehensive support for women with rare disease challenges

Project leader: Rare Diseases Croatia

Partner 1: Centre for Education, Counselling and Research

Partner 2: Inclusive house Bell

Partner 3: National organisation rare diseases Montenegro

Partner 4: FRAMBU competence center for rare diagnoses, Norway

Project implementation period: September 1, 2022 – November 30, 2023

Project total value: 86.044,53 €

Contact person for more information: Dora Varjačić, projekti.hsrb@gmail.com

Link to relevant internet pages: <https://rijetke-bolesti.com/>

Project summary:

Women from vulnerable groups, especially those dealing with rare health conditions, face multiple marginalizations and discrimination due to an underdeveloped support system. These issues span legal, psychological, and medical domains, significantly affecting their roles in business, private, and social contexts. A lack of awareness of their rights and limited capacity to advocate for them, coupled with systemic barriers, further exacerbates their challenges.

The project introduces an innovative Case Management (CM) model, providing a stable contact point and a holistic, person-centred 1-on-1 approach. A multidisciplinary team of experts and volunteers delivers legal, psychological, and medical support, along with education, information, networking, and coordination of external support resources. CM also enables systematic data collection and analysis for long-term sustainability and public awareness of the unique challenges women face.

The project addresses external factors through a conference and a public campaign to foster the inclusion of empowered women and their rights. Raising citizen and public awareness of these issues contributes to a more inclusive and equitable society prepared to support vulnerable groups.

Case Management and research will be expanded to less developed areas (Osijek-Baranja County) and diverse regional settings (Montenegro), enabling the multiplication and decentralization of support. The model can also be applied to related target groups, such as women with disabilities and mothers of children with developmental difficulties.