

## ZAPISNIK S GODIŠNJE SKUPŠTINE HUOS-a

**Datum i vrijeme:** 11. prosinca 2024. od 17:00-18:00 sati

**Mjesto:** Google meet

**Prisutni članovi:**

1. Adrijana Stublić
2. Jadranka Brozd
3. Adrian Brajković
4. Ivana Tandara Brunec
5. Jasna Volarević
6. Marija Mesić
7. Marina Kulušić
8. Tanja Bošnjak
9. Vesna Pezić

**Dnevni red:**

1. Pozdrav predsjednice HUOS-a Jadranke Brozd
2. Izbor radnog predsjedništva
3. Izbor zapisničara i ovjervitelja zapisnika
4. Izvješće o radu HUOS-a za 2024. godinu – član Adrian Brajković i tajnica Adrijana Stublić
  - 4.1. Pregled aktivnosti na društvenim mrežama HUOS-a za 2024. godinu
  - 4.2. Pregled aktivnosti volontera HUOS-a za 2024. godinu
5. Izvješće o proračunu HUOS-a za 2024. godinu – Žarko Jerneić
6. Izvješće Nadzornog odbora HUOS-a za 2024. godinu
7. Rasprava i prihvaćanje podnesenih izvješća
8. Prijedlog programa rada i proračuna za 2025. godinu – tajnica Adrijana Stublić
9. Prihvaćanje programa rada i proračuna HUOS-a za 2025. godinu
10. Razno

---

### 1. Pozdrav predsjednice HUOS-a

Sjednicu je otvorila predsjednica udruge Jadranka Brozd, koja je pozdravila prisutne članove i izrazila zahvalnost na njihovom angažmanu tijekom protekle godine.

### 2. Izbor radnog predsjedništva

Za članove radnog predsjedništva izabrani su:

- Marija Mesić
- Jadranka Brozd
- Tanja Bošnjak

### 3. Izbor zapisničara i ovjervitelja zapisnika

Za zapisničarku je izabrana Adrijana Stublić, dok je za ovjervateljicu odabrana Vesna Pezić.

---

## 4. Izvješće o radu HUOS-a za 2024. godinu – Adrian Brajković i Adrijana

### 4.1. Pregled aktivnosti na društvenim mrežama HUOS-a za 2024. godinu

Ove godine postigli smo izvanredne rezultate na našim društvenim mrežama, uz vidljiv rast dosega, interakcija i pratitelja.

#### Facebook stranica:

- **Doseg:** 24.000 ljudi, što predstavlja **rast od 13,1%** u odnosu na prošlu godinu (21.000), a čak trostruko više nego prethodne godine (9.900).
- **Interakcije:** Više od **9.000 interakcija**, što je **rast od 102%** u odnosu na prošlu godinu.
- **Novi pratitelji:** **120 novih pratitelja**, što je rast od **23,7%** u odnosu na prošlu godinu.

#### Videi i spotovi:

- **Službeni videi za Svjetski dan sklerodermije** zajedno su prikupili više od **25.000 pregleda** (točnije 25.797).
- **Službeni spot udruge** prikupio je preko **7.000 pregleda**, što je **2.000 više** u odnosu na prošlogodišnji spot.

#### Instagram stranica:

- **Doseg:** 3.400 ljudi, što je **rast od 29,1%** u odnosu na prošlu godinu (2.500).
- **Novi pratitelji:** 80 novih pratitelja, što je **18 više** nego prošle godine.

#### Planovi za aktivnosti na društvenim mrežama u budućnosti

Kako bismo nastavili s rastom i jačanjem prisutnosti udruge na društvenim mrežama, za iduću godinu planiramo sljedeće aktivnosti:

1. **Snimanje novog spota za Svjetski dan sklerodermije**
  - Nastavljamo s tradicijom snimanja službenog spota kako bismo podigli svijest o sklerodermiji i predstavili rad udruge na kreativan i emotivan način.
2. **Angažman volontera za društvene mreže**
  - Volonteri će i dalje aktivno sudjelovati u kreiranju i objavljivanju sadržaja na našim društvenim mrežama, uključujući:
    - Prijevod istraživanja i izradu informativnih objava.
    - Kreiranje vizualno privlačnih carousel objava, poput onih na temu "Slavni koji podupiru sklerodermiju".
    - Osmišljavanje i implementaciju objava za ključne datume.
3. **Praćenje FESCA-inog kalendara aktivnosti**

- Nastavljamo pratiti smjernice i kalendar objava Federacije europskih udruženja za sklerodermiju (FESCA) kako bismo bili usklađeni s globalnim inicijativama i kampanjama.
- 4. **Objavljivanje linkova prisustvovanja na televiziji**
  - Planiramo redovno objavljivati poveznice na emisije i priloge u kojima članovi udruge sudjeluju, kako bismo povećali vidljivost našeg rada i doprijeli do šire publike.
- 5. **Intervjui s članicama udruge**
  - Organizirat ćemo seriju intervjuja s članicama udruge. Ti intervjui će se objavljivati u formi članaka i videozapisa na našim društvenim mrežama, s ciljem dijeljenja njihovih inspirativnih priča i iskustava.
- 6. **Daljnji razvoj strategije za Instagram i Facebook**
  - Aktivno ćemo pratiti analitiku kako bismo optimizirali doseg i interakcije te nastavili privlačiti nove pratitelje.
  - Povećanje frekvencije objava s naglaskom na informativne i edukativne sadržaje.

## 4.2. Pregled aktivnosti volontera HUOS-a za 2024. godinu

**4.2.1. Traženje i angažiranje volontera:** Volonteri su angažirani kroz suradnju tajnice Adrijane Stublić, koja je bila zadužena za proces traženja i koordiniranja volontera, te koordinatora volontera, Andree Staničić (članice udruge) i Adriana Brajkovića (dugogodišnjeg volontera i fizioterapeuta). Zajedno su radili na identificiranju potrebnih pozicija, kontaktiranju volontera te praćenju njihovog angažmana.

Volonteri koji su se pridružili aktivnostima su:

- Jadranka Brozd
- Adrijana Stublić
- Andrea Staničić
- Adrian Brajković
- Vanna Radovani
- Valerija Jelaš
- Martina Tomkić
- Marko Beljan
- Valentina Imširović
- Doroteja Bednjanic
- Sara Pokorni
- Eva Dogas
- Ivana Pende
- Dražena Čermak
- Ana Dobrota
- Nikoleta Lasić
- Isabella Plaščak Franjić
- Vesna Bončina

**4.2.2. Aktivnosti provedene do sada:** Volonteri su se uključili u nekoliko ključnih aktivnosti od svog angažmana koji je krenuo u listopadu sastankom 09.10.:

- **Prevođenje istraživanja** – Volonterka Ivana Pende je do sada prevela 2 istraživanja o sklerodermiji, koje je bilo korisno za članove.
- **Izrada objava i newslettera** – Volonterka Valerija Jelaš sudjelovala je u izradi mjesečnih newslettera prema zapisnicima sa sastanaka.
- **Izrada registra oboljelih** – Nikoleta Lasić i Ana Dobrota, zajedno sa Jadrankom Brozd i Adrijanom Stublić zajednički su pomogle u izradi registra oboljelih, koji trenutno koristi udruga.
- **Izrada objava za društvene mreže** – Dražena Čermak izradila je 3 objave o poznatima koji podupiru sklerodermiju, 3 objave prema provedenim istraživanjima, 2 blagdanske objave te prijedlog budućih objava o Sklerodermiji
- **Pisanje i upravljanje projektima** – Doroteja Bednjanic, Sara Pokorni i Eva Dogas rade na pisanju projekta koji će biti dovršen u ožujku zajedno s Adrijanom Stublić.
- **Pomoć slabo pokretnim članicama** – Vanna Radovani pomagala je našoj članici Đurđi u odlascima doktoru

**4.2.3. Završene aktivnosti:** Neke aktivnosti su završene ili privremeno obustavljene iz različitih razloga:

- **Izrada registra oboljelih** – Registar je završen i koristi se interno. Sljedeći korak je kontaktiranje članova radi provjere njihovog stanja.
- **Fundraising - Organizacija humanitarnog kviza** – Aktivnosti su odgođene zbog nedostatka volontera, ali se planira organizacija kviza u budućnosti.
- **Vođenje grupe za psihološku podršku** – Zbog nedovoljnog interesa članica, ova aktivnost je obustavljena. Planiramo ponovo pokrenuti grupu kad dođe toplije vrijeme, uz više interesa te će ju voditi volonterka Vesna.
- **Kreativne radionice** – Aktivnost je obustavljena zbog nedovoljnog interesa članica, no planiramo je ponovno pokrenuti u toplijim mjesecima ako bude interesa te će ju voditi volonterka Isabella.

**4.2.4. Aktivne aktivnosti i odgovorne osobe:** Trenutno su aktivne sljedeće aktivnosti:

- **Izrada mjesečnog newslettera** – Volonterka Valerija Jelaš odgovorna je za izradu newslettera prema zapisnicima sa sastanaka.
- **Blog postovi i objave za Sklerodermiju** – Dražena Čermak od iduće godine nastavlja s izradom objava o Sklerodermiji.
- **Intervjuiranje članica** – Valerija Jelaš voditi će intervju sa članicama udruge i pretvarati ih u članke za našu stranicu i društvene mreže.
- **Izrada objava na društvenim mrežama** – Dražena Čermak raditi će i daje na objavama prema prevedenim istraživanjima te objavama o “Slavnima koji podupiru sklerodermiju”.
- **Prijevod istraživanja i izrada infografika** – Ivana Pende nastavlja s prevođenjem istraživanja i izradom infografika.

- **Pomoć slabo pokretnim članicama** – Vanna Radovani i dalje pruža podršku i pomoć članici koja je slabo pokretna.

**5. Planirane aktivnosti za narednu godinu:** Nastavit ćemo s već započetim aktivnostima, te poduzeti daljnje korake u ostvarivanju naših ciljeva za dobrobit oboljelih od sklerodermije.

Također ćemo:

- **Organizirati humanitarni kviz** – Nastavljamo s pripremama za kviz, koji će se koristiti za prikupljanje sredstava za udrugu.
- **Pisanje projekta** – Planiramo dovršiti i podnijeti projekt u ožujku.
- **Ponovno pokrenuti grupu psihološke podrške i kreativne radionice** – Ako bude interesa, planiramo pokrenuti ove aktivnosti ponovo kada dođe toplije vrijeme.
- **Okrugli stol povodom 15 godina udruge** – Planiramo organizirati okrugli stol o sklerodermiji povodom 15. godišnjice udruge.
- **Druženje na Svjetski dan sklerodermije (29. lipnja)** – Planiramo održati druženje u povodu Svjetskog dana sklerodermije kako bismo povećali svijest o bolesti i okupili članove i podržavatelje.

#### **5. Izvješće o proračunu HUOS-a za 2024. godinu – Žarko Jerneić**

Financijsko izvješće biti će dostavljeno naknadno. Trenutno stanje na računu iznosi cca 200 eura.

Jadranka Brozd istaknula je da smo, unatoč financijskim ograničenjima, ostvarili zapaženu prisutnost u medijima i na društvenim mrežama te proveli značajan broj aktivnosti.

#### **6. Izvješće Nadzornog odbora HUOS-a za 2024. godinu**

Predsjednica Nadzornog odbora izvijestila je o redovitom praćenju rada udruge i financijskog poslovanja te zaključila da nije bilo nepravilnosti.

#### **7. Rasprava i prihvaćanje podnesenih izvješća**

Svi prisutni članovi jednoglasno su prihvatili izvješća o radu i proračun za 2024. godinu.

#### **8. Prijedlog programa rada i proračuna za 2025. godinu – Adrijana Stublić**

Kako bismo osigurali stabilno financiranje za rad udruge i realizaciju planiranih aktivnosti, u 2025. godini usmjerit ćemo se na nekoliko ključnih izvora proračuna:

##### **1. Prijava na projekte**

- Aktivno ćemo pratiti natječaje na lokalnoj, nacionalnoj i europskoj razini kako bismo osigurali sredstva za specifične projekte, poput programa podrške oboljelima, organizacije edukativnih radionica, te digitalnih kampanja za podizanje svijesti o sklerodermiji.

##### **2. Organizacija humanitarnih akcija i kviza**

- Planiramo organizirati humanitarni kviz, koji će okupiti članove, volontere i širu zajednicu. Osim što će prikupljena sredstva biti usmjerena na naše aktivnosti, kviz će također povećati vidljivost i svijest o sklerodermiji.

- Humanitarne akcije uključivat će suradnju s lokalnim tvrtkama i pojedincima kako bismo prikupili donacije putem kampanja na društvenim mrežama i fizičkih događanja.
- 3. **Povećanje broja donacija putem digitalnih kanala**
  - Implementirat ćemo sustav donacija putem web-stranice udruge, uz opciju redovitih mjesečnih priloga. Promovirat ćemo ovu opciju kroz društvene mreže i newslettere kako bismo motivirali pojedince i tvrtke na kontinuiranu podršku.
- 4. **Razvoj partnerstva s privatnim sektorom i farmaceutskim kompanijama**
  - Aktivno ćemo raditi na uspostavi suradnje s tvrtkama koje bi mogle sponzorirati naše projekte ili donirati sredstva u zamjenu za promotivne prilike tijekom naših kampanja i događanja.
- 5. **Prikupljanje sredstava putem članarina**
  - Poticat ćemo članove udruge da redovito uplaćuju članarine, a planiramo uvesti i sustav simboličnih benefita za članove koji kontinuirano sudjeluju u radu udruge ili podržavaju udrugu donacijama.
- 6. **Razvoj proizvoda za prodaju u svrhu financiranja udruge**
  - Planiramo razviti mali asortiman proizvoda poput bedževa, torbi, majica i promotivnih materijala s tematikom podizanja svijesti o sklerodermiji, čiji će prihod ići direktno u proračun udruge.
- 7. **Okrugli stol povodom 15 godina udruge** Iskoristit ćemo ovaj događaj kao priliku za dodatno prikupljanje sredstava, kroz donacije sudionika i potencijalne sponzore.
- 8. **Suradnja sa FESCOM i uključivanje u aktivnosti koje su sufinancirane od strane farmaceutske industrije i FESCe**
- 9. **Uključivanje u aktivnosti Hrvatskog saveza za rijetke bolesti** kao koordinatora zajedničkih projekata
- 10. **Suradnja sa tvrtkom** Argenx na provođenju istraživanja te eventualni financijski doprinos tvrtke

Ovi planovi osiguravaju raznolikost u prihodima te smanjuju ovisnost o jednom izvoru financiranja. Naš cilj je osigurati dugoročnu stabilnost kako bismo mogli nastaviti pružati podršku oboljelima i provoditi edukativne aktivnosti na još većoj razini.

### **9. Prihvatanje programa rada i proračuna HUOS-a za 2025. godinu**

Prijedlog programa rada i proračuna za 2025. godinu jednoglasno je prihvaćen. Svi prisutni članovi podržali su prijedlog bez suzdržanih glasova.

---

### **10. Razno**

- **Vesna Pezić** najavila je donaciju ormara za potrebe udruge.

- **Vesna Pezić, Jasna Volarević i Ivana Tandara Brunec** ponudile su se za sudjelovanje u intervjuiima.
  - **Đurđica** je predložena da podijeli svoje iskustvo o trudnoći u okviru intervjuiranja članica.
  - **Psihološka podrška:** Razmatra se nastavljanje aktivnosti na ovom polju radi bolje podrške članovima.
  - **Jadranka** je naglasila važnost povezivanja i umrežavanja, te rekla kako će povezati Adrijanu sa onima koji pišu projekte u Savezu rjejtkih bolesti, te je također najavila uskoro izmjene na web stranici udruge u suradnji sa Adrijanom koja trenutno vodi web.
- 

**Zaključak:**

Sjednica je završena u 18:00 sati. Svi prisutni članovi izrazili su zadovoljstvo postignutim rezultatima i planovima za budući rad udruge.