



RARE DISEASE DAY 2021  
**28 FEBRUARY**

# APPROACH MEDIA TO BOOST YOUR RARE DISEASE DAY CAMPAIGN



Tamara Kvas  
Rare Diseases Croatia  
[tamara.hsrb@gmail.com](mailto:tamara.hsrb@gmail.com)



RARE DISEASE DAY 2021  
28 FEBRUARY



HRVATSKI  
SAVEZ  
ZA RIJETKE  
BOLESTI



RARE DISEASE DAY 2021  
**28 FEBRUARY**

## VISION AND MISSION

What do We want to achieve?  
Who do We want to reach?  
What do We really measure?

GENERAL PUBLIC TO KNOW ABOUT RARE  
DISEASES OR TO UNDERSTAND RARE DISEASES



NUMBER OF MEDIA STORIES

**NEW MEMBERS FOR THE ASSOCIATION**



RARE DISEASE DAY 2021  
**28 FEBRUARY**

## VISION AND MISSION

- National level is not enough when general public can't identify with the story
- With few media you get few feedback
- It is important to understand media







PLAN

RARE DISEASE DAY 2021  
28 FEBRUARY



HRVATSKI  
SAVEZ  
ZA RIJETKE  
BOLESTI



RARE DISEASE DAY 2021  
28 FEBRUARY



HRVATSKI  
SAVEZ  
ZA RIJETKE  
BOLESTI





## MEDIA LISTS

[illegible]





## MEDIA LISTS



HRVATSKI  
SAVEZ  
ZA RIJETKE  
BOLESTI





# MEDIA LISTS



HRVATSKI  
SAVEZ  
ZA RIJETKE  
BOLESTI



RARE DISEASE DAY 2021  
**28 FEBRUARY**

## MORE EXCEL

- INTEREST GROUPS IN REGIONS
- patients and family members
- doctors
- local politicians





RARE DISEASE DAY 2021  
**28 FEBRUARY**

## GOOD COMMUNICATION

- First you contact members and doctors
- You contact politicians
- In the end you contact media and offer them CONTENT



RARE DISEASE DAY 2021  
**28 FEBRUARY**

## GOOD EMAIL FOR MEDIA

- About association, how many members and how it helps to members
- Good projects of the association
- Offer them patient story and word of the doctor
- CONTACT PERSON
- **Be short, clear and concrete, BE LITERATE**







RARE DISEASE DAY 2021  
**28 FEBRUARY**

## Županija podržala kampanju „Zagrli za rijetke“

• Objavljeno:05.02.2018. / Pregledano: 196 puta



Ispred Gradske tržnice u Koprivnici u ponedjeljak, 5. veljače održana je akcija Hrvatskog saveza za rijetke bolesti u sklopu kampanje „Zagrli za rijetke“ koju je podržao i zamjenik župana Ratimir Ljubić sa suradnicima, a sve s ciljem povećanja vidljivosti oboljelih od rijetkih bolesti i njihovih obitelji.

Kao što je napomenula voditeljica kampanje Tamara

Kvas, Koprivnica je četvrti grad po redu od njih 20 predviđenih u kampanji, a svrha je



RARE DISEASE DAY 2021  
**28 FEBRUARY**

## Županija podržala kampanju „Rijetki inspiriraju. Ostavi trag!“

• Published: 07.02.2019. / Pregledano: 111 puta



Sorry, this entry is only available in [Croatian](#). For the sake of viewer convenience, the content is shown below in the alternative language. You may click the link to switch the active language.

Povodom obilježavanja Međunarodnog dana rijetkih bolesti, u četvrtak, 7. veljače Hrvatski savez za rijetke bolesti u koprivničkom je

kinu „Velebit“ predstavio kampanju „Rijetki inspiriraju. Ostavi trag!“. Kampanja će tijekom veljače biti predstavljena u 20 hrvatskih gradova, a pripremljen je sadržaj za učenike srednjih medicinskih škola i gimnazija s ciljem podizanja svijesti o rijetkim bolestima među budućim studentima i djelatnicima zdravstvenog, socijalnog i odgojno-obrazovnog sustava.



RARE DISEASE DAY 2021  
28 FEBRUARY

## Županija u sklopu kampanje Zajedno za rijetke podržala projekt stvaranja baze rijetkih bolesti

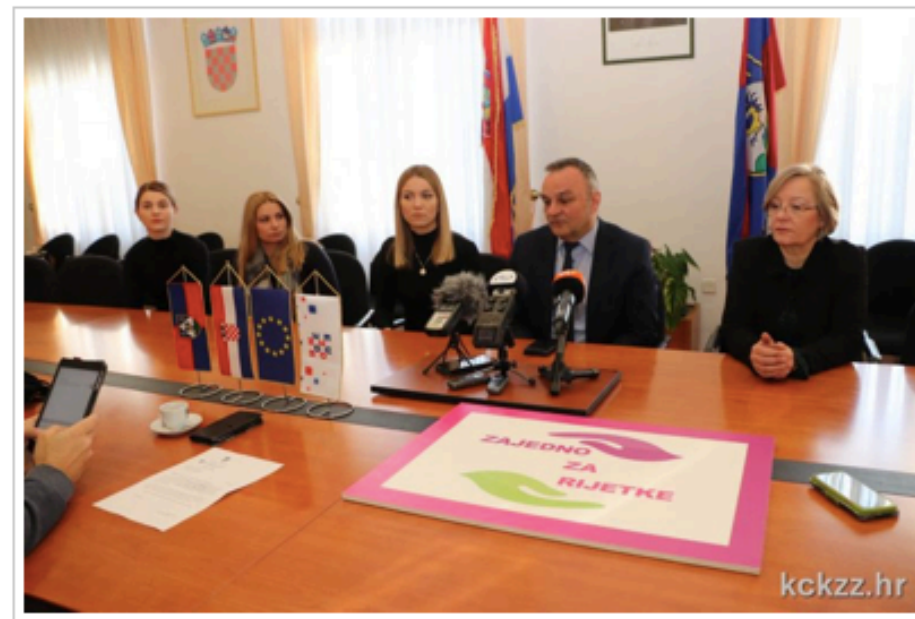
Published: 06.02.2020. / Pregledano: 212 puta



za rijetke bolesti „Zajedno za rijetke“ predstavljen projekt „Baza rijetkih bolesti“. Koprivničko-križevačka županija je podržala ovaj hvaljevrijedan projekt koji su

Sorry, this entry is only available in [Croatian](#). For the sake of viewer convenience, the content is shown below in the alternative language. You may click the link to switch the active language.

U prostorijama Županijske uprave u četvrtak 6. veljače održana je konferencija za medije na kojoj je u sklopu kampanje Hrvatskog saveza



Postigli smo i

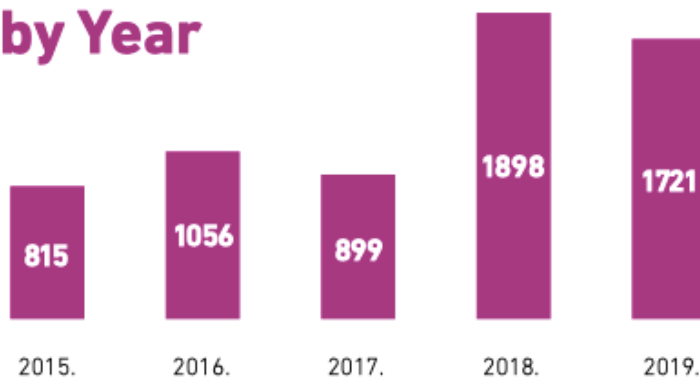
zdravstveni nadstandard projektom specijalističko-konzilijarne zaštite u Križevcima i Đurđevcu, subvencioniramo stambene kredite za liječnike, ulažemo u infrastrukturu i energetske obnove bolničkih zgrada, provodi se projekt dnevne bolnice, obnavljamo medicinski vozni park, dakle mnogo je aktivnosti i mjera kojima osiguravamo najkvalitetniju uslugu“, istaknuo je Ljubić.





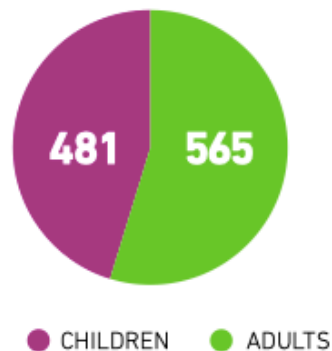
**RARE DISEASE DAY 2021**  
**28 FEBRUARY**

## Number of Queries by Year



## Our Actions

**1046** MEMBERS  
**346** RARE DIAGNOSIS

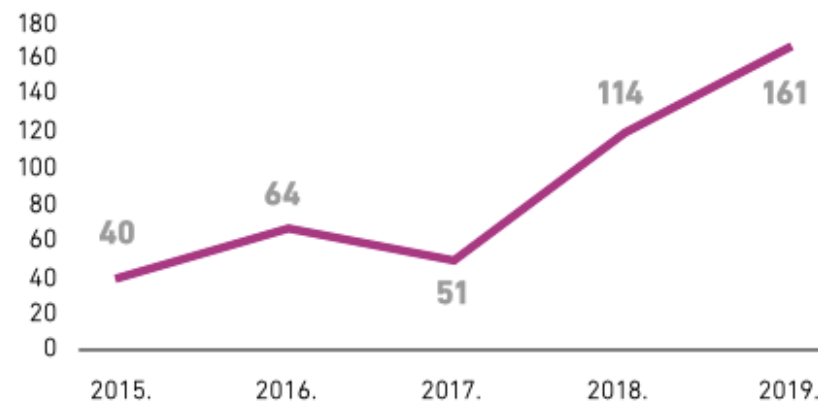


## New Users

<http://www.rijetke-bolesti.hr/mediji-o-kampanji/>



REPUBLIC OF CROATIA  
Ministry of Demographics,  
Family, Youth and Social Policy







RARE DISEASE DAY 2021  
**28 FEBRUARY**





RARE DISEASE DAY 2021  
**28 FEBRUARY**

