



Projekt finansira Evropska unija



Projekt provodi Asocijacija XY

Projektni zadatak

Registracija Saveza za rijetke bolesti u Federaciji Bosne i Hercegovine i podrška procesu osnivanja Saveza za rijetke bolesti Federacije Bosne i Hercegovine kroz prijenos znanja i primjera dobrih praksi od strane konsultanta/eksperta u oblasti rijetkih bolesti

Projektni zadatak

Registracija Saveza za rijetke bolesti u Federaciji Bosne i Hercegovine i podrška procesu osnivanja Saveza za rijetke bolesti Federacije Bosne i Hercegovine kroz prijenos znanja i primjera dobrih praksi od strane konsultanta/eksperta u oblasti rijetkih bolesti

Savez za rijetke bolesti Republike Srpske sa sjedištem u Banjaluci, za potrebe projekta „Doprinos OCD mreža poboljšanju svakodnevnog života ljudi oboljelih od rijetkih bolesti“, raspisuje javni poziv za sljedeće pozicije:

1. Konsultant/ekspert sa iskustvom u osnivanju saveza za rijetke bolesti
2. Konsultant/ekspert za vođenje procesa registracije Saveza za rijetke bolesti u Federaciji Bosne i Hercegovine i izradu internih i zakonom propisanih dokumenata potrebnih za registraciju

I

Uvodne informacije

Cilj projekta „Doprinos OCD mreža poboljšanju svakodnevnog života ljudi oboljelih od rijetkih bolesti“ je jačanje mreža OCD u osiguravanju kvalitetne zdravstvene zaštite osoba s rijetkim bolestima na temelju saradnje, razmjene stručnosti i znanja i dijaloga s predstavnicima vlasti.

Specifični ciljevi

1. Specifični cilj - razviti i ojačati kapacitete organizacija civilnog društva za partnerski dijalog s vladinim institucijama, za razvoj i provedbu politika i programa u području zdravstvene zaštite.
2. Specifični cilj - poboljšati pravni i institucionalni okvir zdravstvene zaštite za osobe oboljele od rijetkih bolesti u Bosni i Hercegovini.
3. Specifični cilj - povećati javnu svijest o rijetkim bolestima i razmjenjivati informacije kako bi se poboljšao pristup pacijenata dijagnozi, informacijama i njezi.

Očekivani rezultati

1. Uspostavljeni/unaprijeđeni entitetski centri za rijetke bolesti

2. Unaprijeđeni kapaciteti 28 OCD da učestvuju u javnom dijalogu sa zdravstvenim institucijama u cilju kreiranja strateškog okvira za rijetke bolesti
3. OCD zagovaraju za bolje zdravstvene politike u oblasti rijetkih bolesti.
4. Unaprijeđeni strateški i zakonodavni okvir u oblasti rijetkih bolesti u Bosni i Hercegovini
5. Građani putem OCD-a učestvuju u političkom dijalogu s predstavnicima vlasti u vezi poboljšanja zdravstvenih usluga.

Trajanje projekta 1.1.2021. - 31.12.2023.

Organizacije implementatori Asocijacija XY sprovodi Projekt u partnerstvu sa Savezom za rijetke bolesti Republike Srpske iz Banjaluke

II

Opis posla

1. Konsultant/ekspert sa iskustvom u osnivanju saveza za rijetke bolesti

Proces osnivanja Saveza za rijetke bolesti Federacije Bosne i Hercegovine će biti podržan i vođen od strane Saveza za rijetke bolesti Republike Srpske osnovanog 2015. godine. Konsultant koji posjeduje ekspertizu i iskustvo kroz osnivanje saveza za rijetke bolesti, prisustvovaće planiranim sastancima (ukupno 3) sa predstavnicima korisničkih udruženja iz Federacije Bosne i Hercegovine, Asocijacije XY i konsultantom/ekspertom zaduženim za izradu internih dokumenata i registraciju Saveza za rijetke bolesti Federacije Bosne i Hercegovine. Na tim sastancima će se uz pomoć angažovanog konsultanta definisati uslovi osnivanja i strateško djelovanje novoosnovanog Saveza u cilju postizanja što efektivnijih rezultata za dobrobit ljudi oboljelih od rijetkih bolesti.

Očekivani rezultat:

- Dostavljeni izvještaji o progresu u procesu osnivanja Saveza za rijetke bolesti Federacije Bosne i Hercegovine
- Dostavljen finalni izvještaj najkasnije 15 dana od završetka angažmana

Ekspertiza

- ✓ Više od 3 godine iskustva u koordinaciji i podršci procesima osnivanja saveza za rijetke bolesti i izrade strateških dokumenata i/ili programa u oblasti rijetkih bolesti
- ✓ Dokazano iskustvo u radu sa predstavnicima javnih zdravstvenih ustanova
- ✓ Vrlo dobro poznavanje međunarodnih dokumenata i entitetskih propisa u oblasti zdravstvene zaštite, zdravstvenog osiguranja i rijetkih bolesti
- ✓ Izražene facilitatorske vještine
- ✓ Komunikativnost, otvorenost, spremnost za saradnju, aktivno slušanje i timski rad
- ✓ Izražena sposobnost pismenog izražavanja

2. Konsultant/ekspert za vođenje procesa registracije Saveza za rijetke bolesti u Federaciji Bosne i Hercegovine i izradu svih internih i zakonom propisanih dokumenata potrebnih za registraciju

Pravni konsultant će biti zadužen za registraciju Saveza za rijetke bolesti Federacije Bosne i Hercegovine u skladu sa relevantnim zakonima i izradu statuta i svih drugih dokumenata obaveznih za registracijski proces. Konsultant će redovno komunicirati sa projektnim implementatorima tj. Asocijacijom XY i Savezom za rijetke bolesti Republike Srpske.

Očekivani rezultat:

- Registrovan Savez za rijetke bolesti Federacije Bosne i Hercegovine

- Kreirani statut i drugi interni dokumenti Saveza za rijetke bolesti Federacije Bosne i Hercegovine propisani zakonom
- Dostavljen finalni izvještaj najkasnije 15 dana od završetka angažmana

Ekspertiza:

- ✓ Završen Pravni fakultet, minimalno visoka stručna sprema (VSS)
- ✓ Odlično poznavanje zakonskih propisa u skladu s kojima se vrši registracija udruženja/fondacija
- ✓ Minimalno 5 godina iskustva u vršenju upisa udruženja i fondacija na federalnom/državnom nivou
- ✓ Višegodišnje iskustvo u izradi svih relevantnih dokumenata neophodnih za registraciju udruženja/fondacije
- ✓ Izražena sposobnost pismenog izražavanja

Vremenski okvir izvršenja zadatka

U konsultacijama sa projektnim osobljem Saveza za rijetke bolesti Republike Srpske, oba konsultanta će elaborirati predloženi vremenski okvir i plan aktivnosti u cilju ispunjenja Projektnog zadatka. Krajnji rok za izvršenje projektnog zadatka je 31.07.2021.

Supervizija

Konsultant će tokom realizacije zadataka biti superviziran od strane projektnog koordinatora. Projektni koordinator će biti u redovnoj komunikaciji sa angažovanim konsultantima te pravovremeno dostaviti strukturirani odgovor ili preporuku, ukoliko to bude relevantno za postizanje rezultata Projektnog zadatka.

Izmjene i dopune

Ovaj Projektni zadatak (ToR) može biti izmijenjen ili dopunjen od strane menadžmenta Saveza za rijetke bolesti Republike Srpske, a što će biti dokumentirano kroz zapisnik o izmjenama i dopunama.

Prijava

Zainteresovani konsultanti obavezni su priložiti sljedeće dokumente:

- ✓ CV koji uključuje prethodna iskustva u sličnim aktivnostima sa minimalno 2 reference
- ✓ Motivaciono pismo

Navedene dokumente dostaviti na e-mail adresu rijetkebolesti.rs@hotmail.com

Rok za prijavu: 08. april 2021. (do 17h)

Kriteriji za odabir najbolje ponude: Ugovarač će donijeti odluku o najpovoljnijoj ponudi na osnovu sljedećih kriterija:

- ✓ Ekspertiza i iskustvo aplikanta

Savez za rijetke bolesti Republike Srpske nije dužan obavijestiti kandidate koji nisu izabrani za izvršenje projektnog zadatka o rezultatu konkursa.

Svi zahtjevi za dodatnim informacijama ili pojašnjenjima trebaju biti dostavljeni na e-mail rijetkebolesti.rs@hotmail.com