

Zaklada za rijetke bolesti jetre

PLAN RADA ZA 2024. GODINU

Uvod

Zaklada za rijetke bolesti jetre osnovana je 30.1.2024. godine.

Zaklada za rijetke bolesti jetre je neprofitna organizacija u Hrvatskoj kojoj je svrha pružanje podrške osobama oboljelima od rijetkih bolesti jetre, osobama koje su zbog rijetke bolesti jetre transplantirale jetru i osobama oboljelima od raka jetre.

Opći podaci

Naziv: Zaklada za rijetke bolesti jetre

OIB: 85699343251

Adresa: Ulica sv. Ane 17, 10430 Samobor

MBS: 05920418

Registarski broj u Registru Zaklada: 01000004

RNO broj: 0495093

Šifra djelatnosti: 94.99 ostale članske organizacije

IBAN: HR4624020061101215659, Erste banka

Osoba ovlaštenja za zastupanje: Antonija Šimunković, upraviteljica

Zakladom, sukladno Statutu, upravlja Upravni odbor u sastavu: dr. sc. Marija Klasić, mag. biol. mol., prof. dr. sc. Anna Mrzljak, dr. med. i Antonija Šimunković, struč. spec. oec.

Plan rada Zaklade za rijetke bolesti jetre i financijski plan za 2024. godinu usvojen je sjednici Upravnog odbora održanoj 23.4.2024. godine.

Svrha Zaklade, Sukladno Statutu, je:

Članak 10.

Svrha Zaklade je:

- *pružanje informacija o rijetkim bolestima jetre, raku jetre i transplantaciji jetre;*
- *pružanje podrške oboljelima od rijetkih bolesti jetre i članovima njihovih obitelji uključujući oboljele od raka jetre;*
- *povećanje svijesti o rijetkim bolestima jetre uključujući rak jetre;*
- *zalaaganje za rano otkrivanje bolesti jetre;*
- *zastupanje interesa oboljelih od rijetkih bolesti jetre, raka jetre i pacijenata sa transplantiranom jetrom;*
- *povećanje svijesti o transplantaciji jetre kao obliku liječenja, pružanje podrške pacijentima sa transplantiranom jetrom, zalaaganje za povećanje kvalitete života nakon transplantacije jetre;*
- *zalaaganje za napredak zdravstvene skrbi u liječenju rijetkih bolesti jetre, raka jetre i skrbi nakon transplantacije jetre.*

Djelatnosti Zaklade sukladno Statutu su:

Članak 11.

Djelatnosti kojima Zaklada ostvaruje svoju svrhu:

- *Informiranje javnosti o djelovanju i svrsi Zaklade;*
- *Organizacija javnih događanja, skupova, edukacija, dobrotvornih priredbi i večera;*
- *Izdavanje brošura i tiskovina vezanih uz svrhu i djelovanje Zaklade;*
- *Prikupljanje donacija radi osiguranja financiranja aktivnosti Zaklade;*
- *Provođenje istraživačko-razvojnih projekata;*
- *Suradnja sa znanstveno-istraživačkim i zdravstvenim organizacijama iz zemlje i inozemstva na unaprjeđenju liječenja rijetkih bolesti jetre, raka jetre i u području transplantacije jetre;*
- *Suradnja s drugim neprofitnim organizacijama koje djeluju na području unaprjeđenja zdravstvene skrbi pacijenata oboljelih od rijetkih bolesti jetre i drugih bolesti, te općenito poboljšanju zdravlja građana;*
- *Razne aktivnosti sukladne posebnim propisima a vezano uz promociju svrhe Zaklade i stjecanja imovine kojima se pridonosi ostvarivanju svrhe zbog koje je Zaklada osnovana.*

Plan rada za 2024. godinu

Pružanje informacija o rijetkim bolestima jetre, raku jetre i transplantaciji jetre

- Izrada internetske stranice Zaklade
- Razvoj informativnog sadržaja o rijetkim bolestima jetre
- Program online predavanja o rijetkim bolestima jetre
- Izrada informativnih brošura i letaka

Pružanje podrške oboljelima od rijetkih bolesti jetre i članovima njihovih obitelji

- Program "Klub pacijenata"

Povećanje svijesti o rijetkim bolestima jetre, transplantaciji jetre i raku jetre

- Javno predstavljanje Zaklade
- Obilježavanje značajnih datuma vezanih za područje djelovanja Zaklade

Suradnja sa srodnim organizacijama u Hrvatskoj i inozemstvu

- Uspostavljanje suradnje sa srodnim organizacijama civilnog društva, strukovnim organizacijama, institucijama i drugim partnerima

Razvoj organizacijskog kapaciteta

Zaklada za rijetke bolesti jetre je novoosnovana organizacija.

U prvoj godini rada, potrebno je formirati tim volontera koji će obavljati svakodnevne poslove, planiranje i provedbu projekata. Potrebno je osigurati financijska sredstva za rast i razvoj, zbog čega će Zaklada pokrenuti fundraising aktivnosti.

U svrhu kvalitetne organizacije poslovanja, uvest će se CRM sustav i on line alati koji će omogućiti brzu i laku razmjenu podataka.

Financijsko poslovanje uspostavljeno je u skladu sa Zakonom o financijskom poslovanju i računovodstvu neprofitnih organizacija.

Razvoj volonterskih aktivnosti je od ključnog značaja za Zakladu za rijetke bolesti jetre i kontinuirano ćemo pozivati građane i predstavnike poslovne zajednice na uključivanje u aktivnosti Zaklade.