

PLAN RADA ZA 2025. GODINU

Uvodna riječ upraviteljice Zaklade

Ulazimo u drugu godinu našeg rada – godinu novih prilika, novih izazova i, nadamo se, još većeg utjecaja. Kada smo pokrenuli Zakladu, znali smo da radimo nešto što dosad nije postojalo – organizaciju posvećenu rijetkim bolestima jetre, raku jetre i transplantaciji jetre, koja ne samo da pruža podršku oboljelima i njihovim obiteljima, već i zagovara promjene u sustavu.

U 2025. godini nastavljamo graditi dalje. Želimo učvrstiti temelje koje smo postavili, proširiti naše programe i još više podići svijest o važnosti ranog otkrivanja rijetkih bolesti jetre, raka jetre i pravovremenog liječenja. Znamo da se velike promjene ne događaju preko noći, ali vjerujemo da zajedno možemo napraviti korak bliže svijetu u kojem nitko ne ostaje sam u borbi s bolešću. Ovaj plan rada predstavlja smjer kojim ćemo se kretati u 2025. godini kako bismo upravo to i učinili.

Ovo nije samo naš put – ovo je zajednička priča svih vas koji nas podržavate, surađujete s nama i vjerujete u ono što radimo. Vaša podrška znači da možemo nastaviti mijenjati stvari na bolje. Pridružite nam se!

Antonija Šimunković
Upraviteljica



Vizija

Stvoriti društvo u kojem su rijetke bolesti jetre prepoznate i razumljive, gdje oboljeli i njihove obitelji imaju pristup cjelovitoj podršci i zdravstvenoj skrbi, što im omogućuje da žive ispunjen i kvalitetan život.

Misija

Zaklada za rijetke bolesti jetre pruža edukaciju, podršku i zagovaranje za oboljele od rijetkih bolesti jetre, raka jetre, osobe koje su transplantale jetru i njihove obitelji, s ciljem poboljšanja kvalitete života i osiguravanja pravovremenog pristupa odgovarajućoj zdravstvenoj skrbi.

Strateški prioriteti za 2025.



Poboljšanje kvalitete života oboljelih

Suočiti se s dijagnozom rijetke bolesti jetre, rakom jetre ili potrebom za transplantacijom jetre je zastrašujuće. Često, dobiti ovakvu dijagnozu donosi određenu razinu šoka.

Svakodnevno, pacijenti ne dobivaju skrb, informacije i podršku koja im je potrebna. Nedostatak podrške utječe na psihičko stanje oboljelog i njegovu sposobnost da sudjeluje u životnim aktivnostima. Bolest utječe i na cijelu obitelj. Oboljeli i njihove obitelji osjećaju se izolirano, neshvaćeno i kao da više ne pripadaju nigdje. Sve to utječe na njihovu sposobnost da vode kvalitetan život, da ustraju u liječenju i ostvare puni potencijal.

Od suočavanja sa simptomima i medicinskim komplikacijama, do prilagodbe na novi način života, živjeti s bolešću jetre može biti nevjerojatno izazovno. Nitko nebi trebao kroz izazove bolesti prolaziti sam!

“Svima nam u obitelji, nažalost, raspoloženje ovisi o nalazima i tijeku bolesti.”

Poboljšanje kvalitete života oboljelih

Educiranje oboljelih i članova obitelji o dijagnozama, socijalnim i drugim pravima, te drugim temama vezanim za poboljšanje kvalitete života

Izgradnja zajednice pacijenata i peer to peer podrške kroz virtualne grupe i povezivanje oboljelih

Pružanje podrške oboljelima

Psihološka podrška

Podrška u ostvarivanju socijalnih prava

Zagovaranje za adekvatnu zdravstvenu skrb

Suradnja s drugim organizacijama i dionicima na poboljšanju zdravlja oboljelih od rijetkih bolesti i osoba s invaliditetom

Zagovaranje za prava oboljelih

Jednak pristup stručnjacima za sve pacijente u Hrvatskoj

Zagovaranje za ranu detekciju rijetkih bolesti jetre i raka jetre

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

Mnoge rijetke bolesti jetre imaju nespecifične simptome koji se lako mogu zanemariti ili zamijeniti za druge zdravstvene probleme. Što se bolest ranije otkrije, to su veće šanse za pravodobno liječenje i usporavanje progresije. Isto vrijedi i za rak jetre – rano prepoznavanje povećava mogućnost uspješnog liječenja.

Informiranost javnosti i zdravstvenih djelatnika može poboljšati pristup specijaliziranoj skrbi i osigurati pravodobno liječenje.

Za neke pacijente s teškim bolestima jetre, transplantacija je jedini način preživljavanja. Edukacija o transplantaciji jetre i doniranju organa može spasiti živote.

Bolesti jetre, osobito rak jetre, često su stigmatizirane zbog povezanosti s alkoholizmom i nezdravim načinom života, iako brojne rijetke bolesti jetre nemaju nikakve veze s takvim čimbenicima.

Podizanjem svijesti pomažemo oboljelima da se ne osjećaju izolirano i osiguravamo im veću podršku društva.

Podizanjem svijesti ne samo da poboljšavamo živote oboljelih, već i utječemo na cjelokupni zdravstveni sustav, povećavamo šanse za uspješno liječenje i spašavamo živote. Počet ćemo razbijati tu stigmu povećanjem razumijevanja bolesti jetre u javnosti i pričanjem priča ljudi koji žive s bolestima jetre.

“Jučer sam saznala svoju dijagnozu i u potpunom sam šoku.”

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

Podići svijest o različitim rijetkim bolestima jetre, raku jetre i smanjiti stigmatu

Povećati svijest o transplantaciji jetre i važnosti doniranja organa

Promovirati zdravlje jetre kod svih građana

Organizacijska i financijska održivost

Da bismo mogli nastaviti raditi ono što najbolje znamo – pružati podršku, pokretati važne inicijative i mijenjati živote – moramo osigurati čvrste temelje na kojima gradimo svoj rad. To znači da se oslanjamo na jasne procese, dobru organizaciju i pouzdane suradnje. Neprestano unapređujemo način na koji radimo, učimo iz iskustava i gradimo tim koji može nositi izazove i rasti zajedno sa Zakladom.

Financijski, svjesni smo da održivost ne dolazi sama od sebe. Zbog toga radimo na tome da osiguramo različite izvore podrške, od donacija do dugoročnih partnerstava s javnim i privatnim sektorom. Transparentno upravljamo sredstvima, jer svaki uloženi resurs znači bolju podršku za one kojima je potrebna.

Da bismo dugoročno mogli pružati usluge i razvijati programe, ključno je ulagati u ljude, alate i stabilne izvore financiranja. To znači da ne razmišljamo samo o tome kako preživjeti ovu godinu, već kako osigurati da naš rad traje, raste i donosi stvarne promjene u godinama koje dolaze. Naš cilj je imati dovoljno kapaciteta da možemo bez prekida pružati podršku i nastaviti se boriti za bolje sutra – za sve one kojima je to najpotrebnije.

Organizacijska i financijska održivost

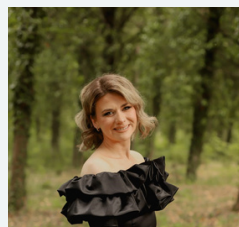
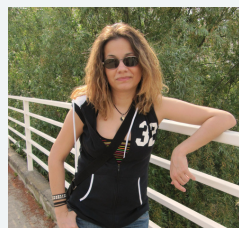
Jačanje ljudskih kapaciteta



Povećanje financijskih kapaciteta

Pridružite nam se

Postanite dio naše zajednice. Uključite se u Klub pacijenata, pratite nas na društvenim mrežama, pretplatite se na naše novosti.



Priključite se podizanju svijesti

Ispričajte svoju priču, podijelite naše materijale, širite glas!



Donirajte

Donacijom možete osigurati da netko dobije podršku onda kada mu je potrebna. Svaka, pa i najmanja donacija čini razliku u nečijem životu!





Zaklada za rijetke bolesti jetre, OIB: 85699343251, Ulica sv. Ane 17, 10430 Samobor
Registarski broj (registar Zaklada): 01000004, MBS: 05920418, RNO: 0495093