

GODIŠNJI IZVJEŠTAJ O RADU ZA 2024. GODINU

Uvodna riječ upraviteljice Zaklade

Godina 2024. bila je prekretnica za našu zajednicu – godina u kojoj je osnovana i započela s radom naša zaklada. Po prvi put, osobe s rijetkim bolestima jetre i njihove obitelji dobile su organiziranu podršku kroz organizaciju posvećenu isključivo njihovim potrebama. Ono što je prije bilo tek ideja i želja, sada je postalo stvarnost – platforma koja okuplja oboljele, zagovara sustavne promjene i pruža konkretne oblike pomoći.

Od samog početka, naš je cilj bio stvoriti mjesto gdje oboljeli mogu pronaći informacije, savjetovanje i osjećaj zajedništva. U prvoj godini rada uspjeli smo postaviti temelje za dugoročan i održiv rad – pokrenuli smo prve programe podrške, uspostavili suradnje s ključnim institucijama i organizirali inicijative koje su podigle svijest o rijetkim bolestima jetre.

Ovaj izvještaj donosi pregled svega što smo postigli u našoj prvoj godini – od izazova s kojima smo se susreli, do uspjeha koji su pokazali koliko je ovakva zaklada bila potrebna.

Zahvaljujemo svima koji su vjerovali u ovu misiju i pridružili nam se na početku ovog važnog puta. Ovo je tek početak!

Antonija Šimunković, upraviteljica

Zaklada za rijetke bolesti jetre osnovana je s ciljem pružanja podrške oboljelima od rijetkih bolesti jetre, raka jetre, osobama koje su transplantirale jetru i njihovim obiteljima i skrbnicima, povećanja svijesti o ovim bolestima te poboljšanja kvalitete života oboljelih i njihovih obitelji kroz edukaciju, podršku i zagovaranje njihovih prava.

Zaklada služi osobama svih dobnih skupina u Hrvatskoj koje boluju od rijetkih bolesti jetre, raka jetre, osobama koje su transplantirale jetru i njihovim obiteljima i skrbnicima. Ove zajednice često se suočavaju se s izazovima u pristupu adekvatnoj zdravstvenoj skrbi i podršci.

Rijetke bolesti jetre često su nedovoljno prepoznate i dijagnosticirane u Hrvatskoj. Ove bolesti mogu dovesti do ozbiljnih zdravstvenih komplikacija, uključujući zatajenje jetre i potrebu za transplantacijom. Nedostatak svijesti i informacija o ovim bolestima rezultira kašnjenjem u dijagnozi i liječenju, što negativno utječe na kvalitetu života oboljelih.

Svrha Zaklade Sukladno članku 10. Statuta, 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;*
- *zalaganje za rano otkrivanje bolesti jetre;*
- *zastupanje interesa oboljelih od rijetkih bolesti jetre, raka jetre i pacijenata sa transplantiranom jetrom;*
- *povećanje svijesti o transplantacije jetre kao obliku liječenja, pružanje podrške pacijentima sa transplantiranom jetrom, zalaganje za povećanje kvalitete života nakon transplantacije jetre;*
- *zalaganje za napredak zdravstvene skrbi u liječenju rijetkih bolesti jetre, raka jetre i skrbi nakon transplantacije jetre.*

Djelatnosti kojima Zaklada ostvaruje svoju svrhu sukladno članku 10. Statuta su:

- *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 s 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.*

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.

Glavne aktivnosti i postignuća u 2024. godini



Podrška oboljelima i njihovim obiteljima

Baza znanja

Jedna od ključnih aktivnosti Zaklade je edukacija oboljelih i njihovih obitelji. Pokretanje baze znanja o rijetkim bolestima jetre, raku jetre i transplantaciji jetre je prva aktivnost koja je pokrenuta u 2024. godini. Baza znanja nalazi se na internetskoj stranici Zaklade na www.rijetkebolestijetre.hr.

U stvaranje baze su se uključili liječnici iz Referentnog centra za kronične bolesti jetre KBC-a Zagreb, Referentnog centra za dječju gastroenterologiju i poremećaje prehrane Klinike za dječje bolesti Zagreb, Opće bolnice „Dr. Josip Benčević“ Slavonski Brod i Poliklinike za prevenciju kardiovaskularnih bolesti i rehabilitaciju iz Zagreba.

Rijetke bolesti jetre



Autoimune bolesti jetre

- Autoimuni hepatitis (AIH)
- IgG4 povezani sklerozirajući kolangitis
- Primarni bilijarni kolangitis (PBC)
 - ranije primarna bilijarna ciroza
- Primarni sklerozirajući kolangitis

Bolesti jetre u trudnoći

- Akutna masna jetra u trudnoći
- HELLP sindrom
- Intrahepatička kolestaza u trudnoći

Rijetki slučajevi akutnog zatajenja jetre

- Akutno zatajenje jetre

Vaskularne bolesti jetre

- Budd-Chiarijev sindrom (BCS)
- Porto-sinusoidalni vaskularni poremećaj
- Sinusoidalni opstruktivni sindrom (SOS)
- Fontan povezana bolest jetre

Metaboličke, bilijarna atrezija i povezane bolesti

- Alpha-1 antitripsin deficijencija (AATD)
- Bilijarna atrezija
- Genetska / obiteljska kolestatska bolest
- LPAC Sindrom
- Wilsonova bolest
- Manjak lizosomske kiseline lipaze (LAL-D)

Strukturalne bolesti jetre

- Bilijarne malformacije / malformacije koledukusa (CM)
- Policistična bolest jetre

Rijetki tumori jetre

- Fibrolamelarni hepatocelularni karcinom (FL-HCC)
- Hepatolni epitelioidni hemangioendotelom (HEH)
- Hepatolni angiosarkom (HAS)
- Primarni hepatolni neuroendokrini tumor (PHNET)

Klub pacijenata

Klub pacijenata je mjesto stvaranja zajednice oboljelih od rijetkih bolesti jetre, raka jetre, osoba koje čekaju ili su transplantirale jetru i članova njihovih obitelji. Cilj Kluba je pružanje informacija, podrška i educiranje oboljelih i članova obitelji sa svrhom stvaranja podržavajuće zajednice. Aktivnosti Kluba su edukativna događanja, grupe podrške i grupna psihološka podrška.

U prosincu je u sklopu Kluba pacijenata pokrenuta grupa peer to peer podrške. Svrha grupne podrške je pružanje emocionalne i moralne podrške jednih drugima, služi kao platforma za razmjenu iskustva bolesti, pružanja snage svojim članovima i podizanja javne svijesti kroz aktivnosti širenja zajednice. Kroz sudjelovanje u grupi podrške razvija se osjećaj pripadnosti grupi, smanjuje se socijalna izolacija i anksioznost.

Član Kluba pacijenata može biti bilo koja osoba koja boluje od rijetke bolesti jetre, raka jetre, osoba koja iz bilo kojeg razloga treba ili je transplantirala jetru. Članovi Kluba mogu biti i članovi obitelji oboljelih, roditelji, skrbnici, djeca, braća i sestre, supružnici i partneri oboljelih.



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

Putem društvenih mreža obilježeni su svi važniji datumi vezani za pojedine rijetke bolesti jetre, rak jetre, hepatitis, transplantaciju i darivanje organa. Započeli smo i objavljivanje priča pacijenata s ciljem educiranja pacijenata i javnosti, te podizanja svijesti o rijetkim bolestima jetre i transplantaciji jetre.

Priče pacijenata objavljuju se na stranici <https://www.rijetkebolestijetre.hr/price-pacijenata/>.



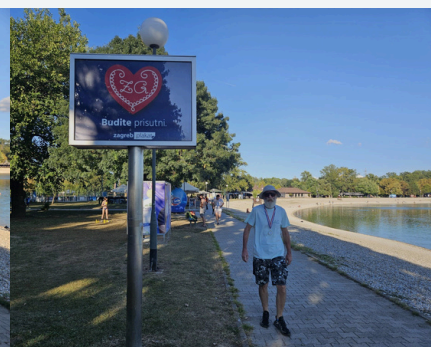
Javna događanja

U lipnju, 20.6.2024., održano je javno predstavljanje Zaklade oboljelima od rijetkih bolesti jetre. Upraviteljica Antonija Šimunković je okupljenima predstavila motive pokretanja Zaklade, glavne ciljeve i aktivnosti koje će se pokrenuti.



Humanitarno događanje Mnogi za rijetke, 7.9.2024.

U rujnu, 7.9.2024. godine, sudjelovali smo na Humanitarnom događanju Mnogi za rijetke koji je organiziran u sklopu inicijative Dobrota je lijek. Događaj je organiziran s ciljem podizanja svijesti o rijetkim, neizlječivim i malignim bolestima kako bi svi bolje razumjeli izazove s kojima se suočavaju oboljeli i pružanju sveobuhvatne podrške oboljelima i njihovim obiteljima koji se suočavaju s teškim dijagnozama.



10. Kongres Hrvatskog gastroenterološkog društva

U svrhu upoznavanja gastroenterologa i hepatologa iz Hrvatske u studenom smo sudjelovali na 10. Kongresu Hrvatskog gastroenterološkog društva koji je održan u Dubrovniku od 7. do 9. studenog. Na kongresu su Zakladu predstavljale sve članice upravnog odbora.



Novosti iz referentnih centara Zavoda za gastroenterologiju i hepatologiju KBC-a Zagreb

U petak 6.12.2024. g., u organizaciji Hrvatskog liječničkog zbora održano predstavljanje rezultata i novosti iz referentnih centara Zavoda za gastroenterologiju i hepatologiju KBC-a Zagreb. Naša članica Upravnog odbora prof. dr. sc. Anna Mrzljak, dr. med., koja je i voditeljica Centra za transplantaciju jetre KBC-a Zagreb, predstavila je rezultate Centra i predstavila aktivnosti Zaklade za rijetke bolesti jetre.



Kampanja #zbogmogdonora

U listopadu 2024. godine smo povodom Europskog dana darivanja organa pokrenuli prvu kampanju *#zbogmogdonora* sa svrhom isticanja važnosti darivanja organa i kako darivanje organa utječe na živote onih koji su bili na rubu života i čekali spasonosni poziv za transplantaciju. U Hrvatskoj je Zakon o presađivanju ljudskih organa u svrhu liječenja postoji pretpostavljeni pristanak, no obitelj potencijalnog donora može odbiti presađivanje organa i zbog toga trebamo kontinuirano u javnosti govoriti o važnosti doniranja organa.

<https://www.rijetkebolestijetre.hr/zbogmogdonora-odluka-koja-spasava-zivote/>

U Hrvatskoj je u 2023.

108 osoba

**dobilo novi život
transplantacijom jetre.**



1 donor

**može spasiti/poboljšati
do 100 života**

doniranjem tkiva



Njih

40

nije dočekalo novu jetru.



Jednom odlukom

darujte život!



#zbogmogdonora



1 donor
može spasiti
8 života
doniranjem organa



#zbogmogdonora

Gabi je transplantirala jetru zbog bilijarne atrezije.



„Uskoro će biti 4 godine od transplantacije jetre zbog atrezije žučnih vodova. Neizmjereno hvala obitelji donora na humanom činu! Da nije bilo donora, nebi bilo niti nje!”
mama Nives



#zbogmogdonora

Nika je transplantirala jetru zbog Allagileovog sindroma. Niki je mama darovala dio svoje jetre.



Nika, 2.5g

„Godina dana je prošla otkad je naša ratnica dobila novu priliku za život. Dati djetetu dio sebe, komadić svoje jetre, znači puno, pogotovo ako će joj to spasiti život. I opet bih to napravila! Ljubavi naša, ostani nam uvijek tako vesela, nasmijana, brbljava, tvrdoglava i svoja!”
mama Marina



#zbogmogdonora

Ema je transplantirala jetru prije godinu i pol.



„Hvala dragom Bogu, našem donoru i njegovim roditeljima na najvećem mogućem daru, daru života! Zahvaljujući njima Ema će, uz Baću pomoć, proslaviti još mnoge rođendane uz svoju obitelj i prijatelje.”
mama Marija



#zbogmogdonora



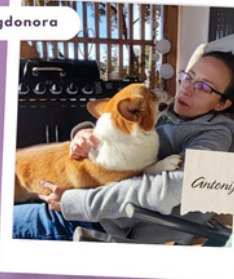
Marijana je transplantirala jetru zbog deficita alpha-1 antitripsina.

„Zahvaljujem donoru i njegovoj obitelji na nesebičnosti, humanosti i empatiji. Bez tog plemenitog čina ništa od ovoga nebi doživjela.
Hvala za život!”



#zbogmogdonora

Antonija je transplantirala jetru zbog primarnog sklerozirajućeg kolangitisa.



„Dva puta sam zbog nečije nesebične odluke dobila novi život. Iako se ne poznajemo, oni su moja daleka obitelj bez koje ja danas nebi bila ovdje. Želim da svatko dobije priliku novog života i hvala svim donerima i njihovim obiteljima što su nam ga darovali!”



Partnerstva i suradnje

Partnerstva s institucijama i stručnjacima su ključna za razvoj programa podrške oboljelima, poboljšanje zdravstvene skrbi i kvalitete života oboljelih. Ostvarena je suradnja s liječnicima iz Referentnog centra za kronične bolesti jetre KBC-a Zagreb, Referentnog centra za dječju gastroenterologiju i poremećaje prehrane Klinike za dječje bolesti Zagreb, Opće bolnice „Dr. Josip Benčević“ Slavonski Brod, Poliklinike za prevenciju kardiovaskularnih bolesti i rehabilitaciju iz Zagreba.

Međunarodna suradnja

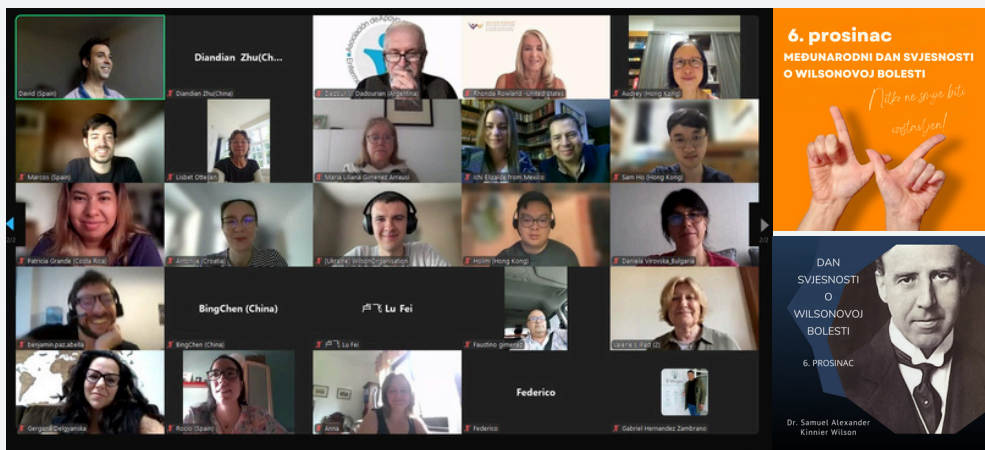
EURORDIS

U 2024. godini Zaklada je primljena u članstvo Europske organizacije za rijetke bolesti - EURORDIS kao pridruženi član. EURORDIS okuplja neprofitne organizacije iz cijele Europe koje su posvećene poboljšanju kvalitete života oboljelih od rijetkih bolesti. Članstvo u ovoj organizaciji za Zakladu predstavlja vrijednu priliku za učenje i povezivanje s drugim organizacijama.



Međunarodna grupa organizacija oboljelih od Wilsonove bolesti

Uključili smo se u neformalnu grupu International Wilson Patient Association u kojoj sudjelujemo od prvog sastanka. Ova neformalna grupa pokrenuta je s ciljem povezivanja organizacija pacijenata oboljelih od Wilsonove bolesti kako bi zajednički radili na razmjeni znanja i unaprjeđenju kvalitete života oboljelih od Wilsonove bolesti i njihovih obitelji. Ova grupa okuplja 30-ak organizacija pacijenata iz cijelog svijeta. Zajedničkom odlukom odlučeno je da će se Međunarodni dan svjesnosti o Wilsonovoj bolesti obilježavati 6.12. na rođendan dr. Samuela Kinniera Wilsona koji je otkrio ovu bolest, što je i obilježeni po prvi puta 6.12.2024. godine.



Iz medija

Portalzdravlje.hr - Intervju za Portal zdravlje objavljen je 15.5.2024.

(<https://portalzdravlje.hr/antonija-nakon-dvije-transplantacije-jetre-osnovala-zakladu/>)

Antonija – nakon dvije transplantacije jetre osnovala Zakladu



Zagrepečanka Antonija Šimunković dva puta je transplantirala jetru. Danas kao 40godišnjakinja živi punim plućima, a u budućnost gleda s optimizmom. Njezina priča ostavlja bez daha i daje snagu za život. Tada 18godišnja djevojka živjela je poput vršnjakinja, uživala u životu,

hobijima, sve do te 2002. godine kada joj se javljaju prvi simptomi, prve tegobe sa ... Continue reading



Portal Zdravlje



Portal Živim.hr - intervju za portal Živim.hr objavljen je 13.6.2024.

(<https://zivim.jutarnji.hr/zivim/rastem/antonija-je-jedna-od-100-000-odlazak-ginekologu-za-mene-je-bio-samo-pocetak-agonije-15471205>)



živim

PUT DO DIJAGNOZE

Antonija je jedna od 100.000: Odlazak ginekologu za mene je bio samo početak agonije...

Unatoč uspješnim operacijama, proces oporavka bio je izuzetno težak, na što je nitko nije pripremio

Pregled financiranja i korištenja sredstava

Struktura prihoda i rashoda

Zaklada za rijetke bolesti jetre vodi računovodstvo sukladno Zakonu o financijskom poslovanju i računovodstvu neprofitnih organizacija i drugim propisima vezanim za financijsko i računovodstveno poslovanje. Poslovne knjige vode se prema načelu dvojnog knjigovodstva, sukladno računskom (kontnom) planu propisanom za neprofitne organizacije.

Ukupno ostvareni prihodi iz svih izvora u 2024. godini iznose 8.630,69 eura. Prihodi se odnose na:

- Prihodi od trgovačkih društava i ostalih pravnih osoba u iznosu od 7.188,12 eura.
- Prihod od donacija građana u iznosu od 1.442,57 €.

Prihodi od trgovačkih društava i ostalih pravnih osoba

Zaklada je u 2024. godini ostvarila prihode od trgovačkih društava i ostalih pravnih osoba u iznosu od 7.188,12 eura.

Prihodi od trgovačkih društava i ostalih pravnih osoba sastoje se od:

- Prihodi od trgovačkih društava - 3.688,12 € (51%)
- Prihodi od ostalih pravnih osoba - 2.500,00 € (35%)
- Prihodi od drugih neprofitnih organizacija - 1.000,00 € (14%).

Prihodi od građana i kućanstava

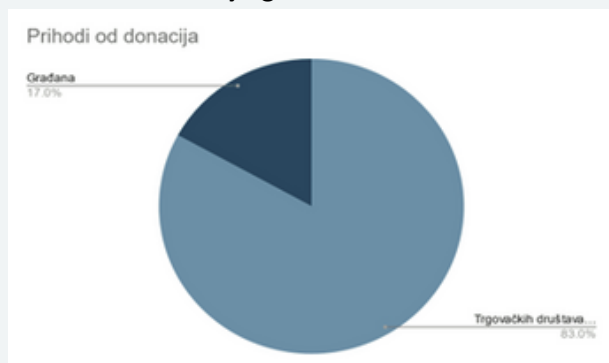
U 2024. godini Zaklada je ostvarila prihod od donacija građana u iznosu od 1.442,57 €.

Ukupno prihodi od donacija farmaceutskih kompanija iznose 1.510,00 eura. Prihodi od farmaceutskih kompanija u 2024. godini čine 17% ukupnih prihoda Zaklade za rijetke bolesti jetre.

Raspodjela prihoda - ukupno 8.630,69 eura.

Prihodi od trgovačkih društava i ostalih pravnih osoba u iznosu od 7.188,12 eura (83% prihoda).

Prihod od donacija građana u iznosu od 1.442,57 € (17 % prihoda).



Rashodi

U 2024. godini Zaklada za rijetke bolesti jetre ostvarila rashode u iznosu od 5.794,91 €.

Rashodi se odnose na:

- materijalni rashodi - 5.654,54 €
- financijski rashodi - 140,37 €.

Materijalne rashode čine:

- Naknade članovima u predstavničkim i izvršnim tijelima za službena putovanja - 1.180,00 €.
- Rashodi za usluge - 2.106,52 €
- Rashodi za materijal i energiju - 183,02 €
- Ostali nespomenuti materijalni rashodi - kotizacije - 2.185,00 €.

Financijski rashodi

- Financijski rashodi - 140,37 €

Poslovni rezultat

U 2024. godini Zaklada za rijetke bolesti jetre ostvarila je prihode u iznosu od 8.630,69 € i rashode u iznosu od 5.794,91 €.

Ostvaren je višak prihoda nad rashodima u iznosu od 2.835,78 € koji se prenosi u sljedeću poslovnu godinu.

Zaključak i zahvale

Završne misli o radu zaklade

Pokretanjem Zaklade za rijetke bolesti jetre napravili smo značajan korak prema osvješćivanju javnosti, poboljšanju razumijevanja te boljoj skrbi za oboljele i povećanju kvalitete života. Kronični nedostatak adekvatne podrške oboljelima, kakvu pružaju različite organizacije u Europi i svijetu, potaknuo nas je da krenemo u stvaranje boljeg društva za oboljele od rijetkih bolesti jetre u Hrvatskoj.

Rijetke bolesti jetre zahvaćaju mali dio populacije, no to ne znači da je utjecaj tih bolesti na kvalitetu života oboljelih i njihovih obitelji malen. Niti jedna osoba kroz teret bolesti ne bi trebala prolaziti sama i zbog toga je naša vizija stvoriti društvo u kojem oboljeli i njihove obitelji imaju pristup cjelovitoj podršci i zdravstvenoj skrbi, omogućujući im da žive ispunjen i kvalitetan život. Pred nama je veliki put na koji smo krenuli napunjeni optimizmom i entuzijazmom.

Zahvale donatorima, partnerima i volonterima

Zahvaljujemo svim donatorima na doprinosu stvaranju boljeg društva za oboljele. Vaš doprinos direktno utječe na živote oboljelih i hvala vam na tome!

Zahvaljujemo svim građanima koji su odvojili od sebe i donirali kako bi pomogli drugima!

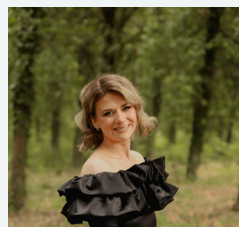
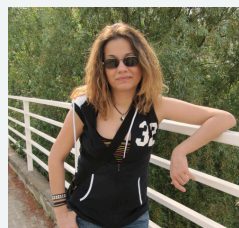
Zahvaljujemo svim partnerima i suradnicima uz čiju pomoć i suradnju smo pokrenuli i izvodili aktivnosti u ovoj godini. Hvala svima koji ste širili glas i promicali naše aktivnosti!

Od srca zahvaljujemo svim našim volonterima na nesebičnom trudu, vremenu i energiji koju ulažu u podršku oboljelima i njihovim obiteljima. Vaša predanost čini razliku i omogućuje nam da zajedno gradimo bolje sutra za sve koji se suočavaju s rijetkim bolestima jetre.

Hvala svima od srca!

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