



A Ivanićgradska 38
10 000 Zagreb, Hrvatska
OIB 84873085315
E rijetke.bolesti@gmail.com
W www.rijetke-bolesti.com

T 385 (0)1 2441 393
F 385 (0)1 5534 905
ŽR 2360000-1101571337
IBAN HR50 2360000 1101571337
SWIFT ZABA HR2X

OBRAZAC ZA KANDIDATURU

FUNKCIJA
ČLAN/ČLANICA UPRAVNOG ODBORA

OSOBNI PODACI
IME I PREZIME: Jasenka Wagner Kostadinović
DATUM I MJESTO ROĐENJA: 11.08.1976.
ADRESA: Branka Radičevića 3, 31000 Osijek
TELEFON: 031655982
MOBITEL: 0915018088
E-MAIL : wagnerjasenka@gmail.com
OBRAZOVANJE I ZANIMANJE: Diplomirala na Farmaceutsko-biokemijskom fakultetu Sveučilišta u Zagrebu 2003, Doktorirala na istom fakultetu 2010, Specijalistički ispit iz medicinske biokemije i laboratorijske medicine položila 2013. Zaposlena kao Redovita profesorica na Medicinskom fakultetu Sveučilišta u Osijeku na Katedri za medicinsku biologiju i genetiku te Voditelj Laboratorija za medicinsku genetiku na istom fakultetu.

MOTIVACIJSKA PITANJA (odgovorite na svako pitanje s najviše 500 znakova)

1. Predstavite se na način da opišete svoj dosadašnji angažman u području rijetkih bolesti.
Ubrzo nakon dobivanja dijagnoze, 2013. upoznajem i počinjem okupljati oboljele od Gaucherove bolesti uz čitave Hrvatske. Od 2014. naša druženja i aktivnosti su redovita, najprije kao neformalna skupina unutar Saveza, a od 2018. osnivamo Hrvatsku Gaucher udrugu čija sam Predsjednica u drugom mandatu. Od 2014. do danas aktivna sam i u International Gaucher Alliance (IGA), krovnoj svjetskoj organizaciji oboljelih od Gaucherove bolesti, gdje sudjelujem u različitim tijelima i povjerenstvima: članica Izvršnog odbora, član Znanstvenog savjeta, članica različitih radnih skupina.
2. Navedite na koji način svojim članstvom u Upravnom odboru možete doprinijeti radu Saveza.
Vjerujem da prije svega svojom motivacijom, zatim svojom medicinskom naobrazbom te znanjem o rijetkim bolestima (i sama vodim laboratorij koji se bavi dijagnostikom rijetkih kromosomopatija), dobrim organizacijskim sposobnostima, iskustvom volonterskog rada u velikoj internacionalnoj udruzi 'rijetkih' pacijenata (IGA), mogu kvalitetno pridonijeti radu Saveza. Kao medicinski stručnjak, sveučilišni profesor i član različitih stručnih društava, ali ujedno i sama oboljela od rijetke bolesti, jako dobro poznajem izazove života sa rijetkom bolesti te (ne)dostupnost skrbi i terapije za oboljele od rijetkih bolesti u RH.
3. Opišite ukratko - osobna motivacija za kandidaturu u Upravni odbor Saveza.
Moj jedini motiv za kandidaturu u Upravnom odboru Saveza je poboljšanje kvalitete života oboljelih od rijetkih bolesti. Kako sam i sama prošla desetogodišnji put do dijagnoze, nestašicu neophodnog lijeka, nerazumijevanje okoline, najveća želja mi je da novootkriveni pacijenti ne moraju proći isti put, bez obzira o kojoj se dijagnozi radi. Svatko treba imati pravo i mogućnost dostojanstvenog i kvalitetnog života, kako oboljeli tako i članovi njihovih obitelji. Vjerujem da je to najvažniji zadatak Saveza i želim tome pridonijeti.

DODATNE NAPOMENE I KOMENTARI:

DATUM I POTPIS: 17.5.2023.

