

Godišnji izveštaj za 2016. godinu

U susret desetogodišnjici
ORS-a

Udruženje obolelih od reumatskih
bolesri Republike Srbije (ORS)

U susret desetogodišnjici ORS-a

Pre deset godina, bio je pravi izazov stati na čelo tek osnovanog Udruženja obolelih od reumatskih bolesti RS (ORS). Bilo je teško na početku, kada se nekoliko članova-entuzijasta okupilo pod idejom da unapredi lečenje, ali i kvalitet života obolelih od reumatskih bolesti. Tada, kao i sada veliki oslonac našem radu je saradnja sa Udruženjem reumatologa Srbije. Danas, skoro deceniju kasnije, sa ponosom kažem da ORS broji blizu 1500 članova, ima pet podružnica i jedan ogranak širom Srbije. U podružnicama članovi mogu dobiti podršku kroz psihosocijalne radionice, edukaciju kroz predavanja i brošure, informacije iz prve ruke preko sajta i fejsbuk profila, mogućnost da ostanu aktivni kroz vežbe Či Gonga, Joge i izlete. ORS je aktivni član:

- Evropske lige za borbu protiv reumatizma (EULAR),
- Organizacije koja okuplja organizacije pacijenata Južne Evrope (Agora),

- Evropske mreže udruženja za Fibromialgiju.

Sve ovo vreme, a tako ćemo raditi u budućnosti, trudili smo se da probudimo svest građana, koji su oboleli od reumatskih bolesti, ali i onih koji nisu, da shvate da je važno negovanje zdravih stilova života. Važno je da svi radimo na očuvanju i unapređenju svog zdravlja, kao i zdravlja naših porodica. Naročito je važno da oboleli budu dobro informisani i da uzmu aktivno učešće u svom lečenju. U ovom zadatku mi našim članovima pomažemo kroz radionice koje se organizuju u Medicinskoj školi "Beograd", a vođene su od strane naše članice dr Gordane Janjić.

Naročito sam ponosna što ORS sve više širi svoje delovanje, pa su tako zaživele grupe za Lupus i Fibromialgiju. U 2016. godini po prvi put je obeležen Svetski dan borbe protiv Lupusa.

Kako bismo stalno bili u kontaktu sa obolelima od reumatskih



"Važno je preuzeti odgovornost za svoje zdravlje", kaže prim. dr Mirjana Lapčević

bolesti, projekat "Podrška pacijentima" smo započeli u Specijalnoj bolnici za reumatske bolesti u Novom Sadu, a i produžili u Institutu za reumatologiju, u Beogradu.

Želim nam svima, da ova deseta godina postojanja ORS-a bude uspešna, za čistu desetku!

Sadržaj

Uvodna reč	2
Saradnja sa državnim institucijama	3
Kongres UReS/ORS	4
Obeležavanje dana za podizanje svesti	6
Projekti	8
Vežbe u okviru ORS-a	10
Aktivnosti u podružnicama	12
Saradnja sa drugim udruženjima	16
Regionalni sastanci	17
Međunarodni sastanci	19

Poruke za 2017.

- *Misli pozitivno*
- *Pobedi bolest i zaposli se*
- *Pokreni se i biće bolje*
- *Živi bolje da bi zdravije stario*
- *Sve je u tvojim rukama - Preduzmi akciju*
- *Rana dijagnoza, čuva zglobove*
- *Ne oklevaj, odmah se pregledaj*

Saradnja sa državnim institucijama

U 2016. godini Ministarstvo zdravlja Republike Srbije je u značajnoj meri prepoznalo probleme obolelih od reumatskih bolesti.

Početkom godine je Klinički centar Kragujevac postao referentni centar za biološku terapiju. Tako je obolelima od zapaljenski reumatskih bolesti iz Centralne Srbije, koji se leče biološkom terapijom, omogućeno da skrate vreme primanja terapije, a i smanjeni su troškovi za državu jer se ne plaćaju više putni troškovi svakog meseca za dolazak iz mesta stanovanja do Beograda.

Ministrstvo zdravlja RS je u 2016. prepoznalo težinu i ozbiljnost reumatskih bolesti, te je ukinuto Radno telo za reumatske bolesti i oformljena Republička stručna komisija za reumatologiju, čiji je član i predsednica ORS-a, prim. dr Mirjana Lapčević.

U poslednjem kvartalu 2016. godine došlo je do problema sa nabavkom biološke terapije na Vojno-medicinskoj akademiji (VMA) u Beogradu. Zahvaljujući reakciji Komisije Republičkog fonda za zdravstveno osiguranje za odobravanje lekova etanercept, infliksimab, rituksimab, adalimumab, tocilizumab i golimumab situacija je rešena na najbolji mogući način. Pacijenti koji su terapiju primali na VMA su prebačeni u referentne centre za biološku terapiju, koji su najbliže njihovom mestu stanovanja. Tako su pacijenti nastavili sa lečenjem u najkraćem mogućem roku.

U 2016. godini je po četvrti put održan zajednički Kongres Udruženja reumatologa Srbije (UReS) i ORS-a. Kako se već počelo sa planiranjem sledećeg, petog kongresa, ORS će pozvati Ministrstvo zdravlja da prepozna

važnost ovog najvećeg događaja tokom godine u oblasti reumatologije i podrži ovaj važan skup.

Predstavnici ORS-a su, pod pokroviteljstvom EULAR-a, 2011. godine imali priliku da posete nemačko udruženje pacijenata u Esenu, gde smo upoznati sa projektom "Pacijent partner". Još od tada postoji želja da se taj projekat sprovede u Srbiji. Cilj projekta je da se pacijenti kao partneri uključe u edukaciju budućih doktora. Mislimo da su se sada stekli svi uslovi da se započne ovaj projekat u saradnji sa državnim institucijama.

Takođe, namera nam je da upoznamo Ministarstvo zdravlja i što veći broj lekara opšte medicine i reumatologa sa važnošću kursa "Samopomoći". Kolika je dobrobit od ovakve saradnje, mogli smo da sagledamo iz primera Malte. Malteško Ministrstvo zdravlja je ovaj projekat proširilo na sva hronična oboljenja i za projekat tražilo sredstva iz Evropske unije. Želja nam je da što veći broj pacijenata prođe kroz ovaj kurs i da time nauče kako mogu sami da upravljaju svojom bolešću, čime se smanjuju troškovi za zdravstveni sistem. Znamo da uspeh svakog lečenja 50 % zavisi od samog pacijenta, tako da ovaj kurs je značajan za same pacijente, ali i za društvo u celini.

Kao udruženje pacijenata, čiji su članovi često osobe sa invaliditetom, i zbog toga vrlo često socijalno ugroženi, nadamo se da će se u 2017. godini uspostaviti saradnja između različitih ministarstava i da će osobe obolele od reumatskih bolesti biti tretirane i kao ljudi, a ne samo kao pacijenti.

Svi zajedno moramo raditi na



tome da pacijenti postanu zaista uključeni u zdravstveni sistem, ne samo po obavezama, nego i po pravima. Često tokom međunarodnih konferencija slušamo o uključenosti pacijenata u razna državna tela, u osmišljavanje istraživanja, u kontrolu kvaliteta raznih usluga. Nadamo se da će i kod nas zaživeti ovakva uključenost pacijenta u zdravstveni sistem, a ne samo u onom delu gde pacijent treba da prijavi neku nepravilnost i da zna sve o svojoj bolesti i mogućim načinima lečenja.

**Trenutno se u Srbiji
biološkom terapijom leči oko
1400 osoba, a to je 2%
obolelih od zapaljenskih
reumatskih bolesti.**



Kongres je otvoren uz operске аrije koje су певали хор из Ниша и позната оперска певачица.

Više od 300 učesnika, reumatologa, fizijatarata, lekara drugih specijalnosti, farmaceuta i pacijenata iz Srbije i inostranstva je bilo prijavljeno za četvrti Kongres UReS/ORS na Kopaoniku. Kongres je trajao od 14. do 17. septembra i obuhvatio je usmene i poster prezentacije na sledeće teme:

- reumatoidni artritis i drugi artritis,
- sistemske bolesti vezivnog tkiva,
- metaboličke bolesti zglobova i kostiju
- degenerativna oboljenja zglobova i kičmenog stuba,
- druge reumatske bolesti.

Već prvi dan se raspravljalo o aktuelnim problemima, na jedan nov način. Kroz „pro et contra“ („za i protiv“) rasprave reumatolozi su prvog dana imali prilike da razmene iskustva i sučele svoje stavove na temu biološke i kortikosteroidne terapije.

Kongres je otvoren uz pozdravne govore prof. dr Milana Petronijevića, predsednika Udruženja reumatologa Srbije, prim. dr Mirjane Lapčević, predsednice Udruženja obolelih od reumatskih bolesti, kao i gostiju iz inostranstva. Kongres je otvoren uz prigodan kulturno-umetnički program.

Kongres 2016 je ocenjen prosečnom ocenom 4,74 (od 1-5), dok je izbor predavanja ocenjen prosečnom ocenom 4.93 (od 1-5), što je najbolje ocenjen kongres ikada.



Na otvaranju Kongresa prisutne su pozdravili prof. dr Milan Petronijević, predsednik Udruženja reumatologa i prim. dr Mirjana Lapčević, predsednica ORS-a, kao i drugi poznati i priznati stručnjaci iz oblasti reumatologije.

Trećeg dana Kongresa u popodnevnom časovima počeo je program za pacijente jednom nevakadašnjom temom: **Uticaj aktivnosti bolesti na libido i potencijalna ograničenja** na koju je prezentovala prim. dr Mirjana Lapčević. Kako barijere za normalnu seksualnu aktivnost mogu biti fizičke, psihičke ili psiho-fizičke neophodno je otvoreno razgovarati sa partnerom i što bolje se informisati. Kroz ovu temu su predstavljene međunarodne studije u kojima su obrađivani ovi problemi.

Učesnici kongresa su slušali i izvanredno predavanje na temu **Osteoartritis** koje je držao prof. dr Milan Petronijević. U ovom predavanju je istaknuto da pored terapije koja je dostupna u Srbiji važno je pratiti tok bolesti, voditi računa o telesnoj masi i upražnjavati redovnu fizičku aktivnost.

Ass. dr sci. med. Gorica Ristić je govorila o temi

Ankilozirajući spondilitis. Dr Ristić istakla je važnost rane dijagnostike kao i pravilnog toka lečenja kako bi se pacijent što pre doveo u remisiju jer se zna da je ovo kompleksna sistemska bolest koja zahvata druge organe.

Na Kongresu su bili prisutni gosti iz Bosne i Hercegovine,

Crne Gore, Hrvatske i Slovenije, koji su predstavili svoja udruženja i njihov rad.



U ime udruženja „Snaga“ (Bosna i Hercegovina) je govorila Nevsada Kulić Kurtović (gore u sredini), podpredsednica udruženja, u ime „Udruženja za pomoć oboljelima od reumatskih bolesti“ (Crna Gora) govorio je Danilo Boljević (desno), u ime „Remisije“ (Hrvatska) prisutnima se obratio Nenad Horvat (dole levo), predsednik udruženja, a ispred slovenačkog udruženja „Društva reumatikova Slovenije“ je govorio Aladar Belec (gore levo). Predstavljenje udruženja iz okolnih zemalja je primljen sa velikim zadovoljstvom od strane prisutnih, što se kasnije pokazalo i kroz evaluaciju.

Kongres UReS/ORS



Prvog dana pacijenti su imali prilike više da čuju na temu "Spondiloartritis" od ass. dr sci. med. Gorice Ristić i na temu "Osteoartritis" od prof. dr Milana Petronijevića, oboje iz Vojnomedicinske akademije u Beogradu

Poslednjeg dana Kongresa program je počeo predavanjem **Pravilan način primene biološke terapije – prava i obaveze pacijenata**, koju je izložio mr sci.med. dr Branko Barać. Predstavljena je studija o upotrebi metotreksata i biološkog leka, koja je pokazala da se dobijaju značajno bolji rezultati u lečenju ako se ova dva leka primenjuju istovremeno. Uz to, u predavanju je bilo reči i o drugim medikamentima.

U nastavku smo slušali predavanje prim. dr Mirjane Karadžić, na temu **Balneoterapija**. Izlaganje je govorilo o korisnosti balneoterapije, pravilnim načinima primene i vrstama terapije.

U okviru zajedničkog predavanja prim. dr Mirjana Lapčević je govorila na temu **Uticaj socioekonomskih i terapijskih faktora na subjektivno iskazan zamor, anksioznost i depresiju**. Dr Lapčević je predstavila studiju koja je rađena u okviru ORS-a. U nastavku je prof.



Predsednica ORS-a prim. dr Mirjana Lapčević je i ove godine održala predavanje namenjeno i pacijentima i reumatolozima, a govorila je o "Uticaju socioekonomskih i terapijskih faktora na subjektivno iskazan zamor, anksioznost i depresiju".

Aleksandra Kostić izlagala o **Govoru lica** kod obolelih od reumatskih bolesti. Diskusija je obuhvatila obe teme, a zaključak je da je nužan multidisciplinarni pristup lečenju obolelih od reumatskih bolesti i da treba osmisliti strategiju da bi se sve ovo realizovalo.

I ove godine su medicinske sestre učestvovala u radu Kongresa. Olivera Mladenov, Dragica Šapić i Olivera Biberović su iznele prikaz bolesnika koji primaju biološku terapiju i predočile važnost komunikacije između pacijenta i zdravstvenih profesionalaca. Prva dva prikaza su bili pozitivni primeri dobre komunikacije i delovanja biološke terapije, dok je treći prikaz bio negativan primer osobe koja je terapiju namenenu svom detetu, bez konsultacije sa reumatologom, dao bolesnici sa drugom dijagnozom.

Kongres je završen u pozitivnom raspoloženju sa željom da se predložene akcije sprovedu u delo do narednog Kongresa.



Medicinske sestre Olivera Mladenov iz Instituta za reumatologiju, Beograd, i Olivera Biberović, iz Kliničkog centra Niš su iznele svoja iskustva u radu sa obolelima od reumatskih bolesti kroz "Prikaz bolesnika".



O "Pravilnom načinu primene biološke terapije – pravima i obavezama pacijenata" je govorio mr sci.med. dr Branko Barać, iz Instituta za reumatologiju u Beogradu.



Važna tema za pacijente je svakako "Balneoterapija", o kojoj je govorila prim. dr Mirjana Karadžić iz Instituta "Niška Banja".



Prof. Aleksandra Kostić, profesor Filozofskog fakulteta u Nišu je govorila na jednu potpuno novu temu za nas, a to je "Govor lica obolelih od reumatskih bolesti".

Za sledeću godinu predložene radionice o ishrani, alternativnim metodama lečenja i pomagalima.



Obeležavanje Svetskog dana borbe protiv lupusa



Po prvi put ORS je 2016. godine obeležio Svetski dan borbe protiv lupusa - 10. maj.

Ovom prilikom je održana ulična manifestacija u pešačkoj zoni u centru Beograda. Pripremljeni su informativni letci o lupusu, kao i kolačići u obliku leptira, koji su deljeni zainteresovanim građanima. Saopštenje za medije je poslato uoči 10. maja, te su se dve televizije uključile uživo u program sa naše manifestacije, dok su drugi elektronski i štampani mediji napravili prilog o događaju.

Kako su zainteresovani građani videli prilog na televiziji i odmah dolazili na naš štand, zaključili

smo da je ovo dobar način za komunikaciju sa obolelima od lupusa.

Tada je u okviru udruženja formirana Grupa za lupus, za koju su zadužene Hristina Filipović i Vera Govedarica.

U narednom periodu ćemo se kao udruženje baviti prevođenjem brošura koje smo dobili zahvaljujući ljubaznosti britanskog udruženja pacijenata obolelih od lupusa - Lupus UK.

Za 2017. su planirane dalje aktivnosti namenjene obolelima od lupusa.



Uživo uključenje u popodnevnu emisiju nacionalne televizije.



I obeležavanje Svetskog dana borbe protiv lupusa je bilo podržano od strane Udruženja reumatologa Srbije. Ass. dr sci. med. Predrag Ostojić iz Instituta za reumatologiju je davao intervju za zainteresovane medije.



Članovi ORS-a su došli da podrže događaj bez obzira od koje bolesti boluju.

Obeležavanje Svetskog dana borbe protiv artritisa



ORS je kao i svake godine, zajedno sa Udruženjem reumatologa Srbije i Udruženjem roditelja dece sa reumatskim bolestima obeležilo Svetski dan borbe protiv artritisa - 12. oktobar. Ceo događaj se odvijao pod sloganom "Budućnost je u tvojim rukama - Pronađi oslonac". Ovogodišnja manifestacija je bila posvećena spondiloartritisima. Na ovaj način želeli smo da skrenemo pažnju javnosti na probleme koje izazivaju ove bolesti.

Glavni događaj je organizovan u beogradskom zoološkom vrtu "Vrtu dobre nade". Fokus je bio na obolelima od ankilozirajućeg spondilitisa, koji se osećaju kao da im slon sedi na leđima. Zbog toga je ceo događaj organizovan kod staništa slonova. Tri osobe su simbolično nosile lutke-slonove.

Urednici EULAR-PARE-ovih novina "e-BREAKTHROUGH" su zatražili da se napiše članak za zimsko izdanje pomenutih novina o našem obeležavanju Svetskog dana borbe protiv artritisa. Članak se može naći u januarском izdanju 2017.

Naši članovi iz cele Srbije (Novog Sada, Kragujevca, Užica, Niša i Beograda) su došli, kako bi podržali ovaj događaj. Pozvali smo veći broj elektronskih i štampanih medija. Nakon davanja intervju prikazali smo EULAR-ov montirani video, snimljen povodom Svetskog dana borbe protiv artritisa.

Uprkos kišnom vremenu oko 120 osoba je prisustvovalo događaju.

Pre i posle događaja gostovali smo u televizijskim i radio emisijama. U više od 25 elektronskih i štampanih medija je objavljena informacija o ovom događaju. Procen-

jujemo da je naše pojavljivanje na televiziji u trajanju više od 95 minuta doprlo do više od 1,3 miliona gledalaca. Montirani video i materijal sa događaja je videlo još više osoba putem našeg sajta i fejsbuk stranice. Obeležavanje Svetskog dana borbe protiv artritisa je značajno probudilo pažnju javnosti.

EULAR-ov montirani video se sastoji od 5 kratkih priča iz života obolelih od reumatskih bolesti. Ove godine smo imali čast da se priča naše članice Marije Kosanović našla među izabranim pričama.



Prim. dr Mirjana Lapčević, predsednica ORS-a, prof. dr Milan Petronijević, predsednik Udruženja reumatologa Srbije i prof. dr Jelena Vojinović, reumatolog-pedijatar su odgovarali zainteresovanim novinarima na pitanja.



Prisutna deca iz Udruženja roditelja dece sa reumatskim bolestima su se rado slikala sa svojim reumatologom dr Gordanom Sušić.



Demonstratori pokazuju kako izgleda živeti sa ankilozirajućim spondilitisom.



Uprkos lošem vremenu odziv učesnika manifestacije je bio veliki.

Call centar za osteoporozu

Ovaj projekat je počeo u maju 2015. godine i predviđeno je bilo da traje godinu dana. Tako da se projekat završio u aprilu 2016. godine. Za projekat je bila zadužena dr Gordana Janjić, čiji je zadatak u okviru projekta bio da dežura dva sata u toku dana od ponedeljka do petka.

Dr Janjić je svim zainteresovanima preko telefona odgovarala na pitanja vezana za lečenje i prevenciju osteo-

poroze. U okviru projekta su štampane vizit karte sa informacijama o call-centru i one su deljene obolelima od osteoporoze ili potencijalno rizičnim grupama stanovništva, tokom skupova ORS-a, kao i od strane doktora koji se bave osteoporozom. Kao rezultat ovog projekta započete su radionice za osteoporozu u saradnji sa Medicinskom školom "Beograd".



Ovaj projekat je bio finansijski podržan od strane farmaceutske kuće Glaxo Smith Kline.

Podrška pacijentima

I tokom 2016. godine se odvijao projekat "Podrška pacijentima" u Institutu za reumatologiju i finansiran je od strane farmaceutskih kompanija Abbvie i Pfizer. Izvršilac za ovaj projekat je Marija Kosanović. Od decembra meseca 2016. godine projekat je započeo i u Specijalnoj bolnici za reumatske bolesti u Novom Sadu "Jodna banja"

Ciljevi projekta su: da pomogne pacijentima koji su na terapiji biološkim lekovima, pružanjem informacija i savetovanjem, koje su u skladu sa ovlašćenjima pomoćnika pacijenata, da podstakne pacijente da redovno i pravilno primenjuju propisanu terapiju, da podstakne pacijente da dođu sa traženom dokumentacijom na zakazani pregled, da zabeleži nedoumice i pitanja, koja pacijenti imaju vezano za biološku terapiju,

da se olakša komunikacija između pacijenata i zdravstvenog osoblja.

Pacijenti su se obraćali pomoćniku uglavnom ako im je bio potreban savet od njihovog reumatologa zbog promene njihovog zdravstvenog stanja, a zakazana kontrola je bila daleko. Iako pacijenti koji se leče biološkom terapijom nisu pokazali očekivano interesovanje za projekat, projekat je ORS-u omogućio da pravovremeno reaguje na sve vandredne situacije, a i da stekne uvid u detalje oko lečenja i praćenja toka bolesti.

Pacijenti koji su koristili usluge pomoćnika su vrlo zadovoljni i zahvalni ORS-u što je organizovao ovaj projekat.



Rad pomoćnika pacijentima je bio olakšan zahvaljujući sestrama Ani Teofilović, Mirjani Rajaković, Biljani Pavlović i Marijani Kuslev, zaposlenim u Ambulanti za klinička merenja. One pomažu u svakom odgovoru pacijentima.

Kurs "Samopomoć"

Živan Pavlović i Marija Kosanović, su i tokom 2016. godine organizovali i sprovodili kurseve **Samopomoći**. U 2016. godini su održana dva kursa i to od 10. marta do 15. aprila i od 17. novembra do 22. decembra. Svaki kurs trajao je šest nedelja i tokom kursa se pričalo na više tema: lečenje reumatskih bolesti, fizičko vežbanje, ishrana, upravljanje bolom, borba sa problemima, alternativne metode lečenja,... Na ova dva kursa se prijavilo 13 osoba, a završilo ga je 12 osoba. Evaluacija je pokazala da su svi koji su završili kurs, vrlo zadovoljni onim što su čuli i naučili, ali da su i treneri dobili sve pohvale.

I ove godine treneri su organizovali novogodišnje okupljanje za učesnike sva četiri seminara. Uz razgovor i dobro raspoloženje prisutni su uživali u dvoipčasovnom druženju.



Interesantan način da se reše problem, samo je potrebno imati balone... i rešenje.



Učesnici su uvek raspoloženi za priču tokom kursa.

Psiho-socijalna podrška

Radionice psiho-socijalne podrške su se održavale i tokom 2016 godine jednom nedeljno u Beogradu, u prostorijama ORS-a, uz zimsku (u januaru) i letnju (u julu i avgustu) pauzu.

Četiri psihologa/psihoterapeuta su vodile grupnu terapiju sa obolelima od reumatskih bolesti.

Radionice su vodile Slađana Đukić - dipl. psiholog, Vera Govedarica - psihoterapeut, Gordana Kijanović - dipl. psiholog i Elena Stević - dipl. psiholog.

U 2016. godini učesnici u radionicama su mnogo ozbiljnije shvatili rad sa psiholozima je grupa skoro uvek bila popunjena.



Učesnici radionica uvek rado dolaze na njih i aktivno učestvuju u radu.



Organizovano je i druženje pred letnju pauzu svih učesnika radionica.

Vežbe u okviru ORS-a

Ći Gong

I u 2016. godini naši članovi su mogli biti aktivni uz treninge Ći Gong. ORS je ovo vežbanje omogućio za svoje članove po beneficiranim cenama. U ovom su pomogli Saša Balanesković, trener i Institut za reumatologiju, koji ORS-u omogućio da se ove vežbe održavaju u sali ovog instituta tokom prvih šest meseci 2016. godine. Posle vežbanja tokom jula meseca u parku Kalemegdanske tvrđave i avgustovske pauze, vežbe su nastavljene na drugoj lokaciji. Od septembra do decembra su se vežbe Ći Gong održavale u mesnoj zajednici Ušće, u Bulevaru Zorana Đinđića 44 zbog povećanog broja vežbača i nedovoljno velikog prostora.



Yoga

ORS je u 2016. godini nastavio saradnju sa trenerom Joge Milanom Sudžukom. Zahvaljujući Institutu za reumatologiju, koji nam ustupa salu za časove Joge, naši članovi mogu vežbati po povlašćenim cenama.

I vežbe Ći Gong i vežbe joge su i dalje otvorene i za zaposlene iz Instituta za reumatologiju, čime se svakako učvršćuju i poboljšavaju veze između zdravstvenih profesionalaca i pacijenata.



Izleti

Kragujevac

Na poziv podružnice Kragujevac ORS je organizovao 23.04. 2016. godine izlet u Kragujevac i posetu istorijskim znamenitostima iz okoline ovog grada. Ispred Kragujevačke gimnazije, prve u Srbiji susreli su se članovi ORS-a iz Beograda i Kragujevca. Zatim je usledio zajednički obilazak Narodnog muzeja Kragujevca i poseta spomen parku Šumarice, koja je bila vrlo emotivna i ostavila snažan utisak na sve prisutne. Nakon obilaska muzeja 21. OKTOBAR učesnici izleta su

se uputili u restoran Woodland-Oranice gde je održano predavanje: Lečenje zapaljenskih reumatskih bolesti RS. Predavač je bila doc. dr Aleksandra Lučić Tomić, koja je strpljivo odgovarala na pitanja prisutnih. Nakon ručka prisutni su se uputili svojim kućama, sa nadom da će se ponoviti ovako lepo druženje.



Svi prisutni su pažljivo slušali predavanje doc. dr Aleksandre Lučić Tomić



Članovi ORS-a se rado odazivaju pozivu za izlet.

Velika Plana

Ovo je prvi izlet koji su članovi ORS-a komplet sami finansirali. Takođe je ovo prvi izlet, koji je usklađen sa Zakonom o turizmu. To se ogleda u tome da je kompletan obilazak bio pod vođstvom Ovlašćenog turističkog vodiča.

Vodič nas je čekao u Velikoj Plani i u nastavku izleta bio vrlo uspešan predavač.

Sa njim smo obišli manastir Koporin i uz manastirske zidove izvor čudotvorne vode o čemu smo bili detaljno upoznati.

Sledeći cilj je bila Radovanjska šuma gde je prvobitno bilo grobno mesto Vožda Karađorđa i u sklopu je crkva Zahvalnica čiji je ktitor kralj Aleksandar Karađorđević. Naš vodič Slobodan je organizovao da sa đacima izletnicima odgledamo deo Igrokaza o Karađorđevom životu.

Zadnja tačka našeg zvaničnog Programa je bila poseta brvnari Crkva Pokajnica u sklopu sa ženskim manastirom, gde smo se kratko zadržali zbog crkvene Slave.

Tokom obilaska između članova ORS-a i vodiča Slobe stvorila se velika obostrana simpatija. Na predlog pojedinih nasih članova Sloba je



Izletu su se pridružile medicinske sestre iz Instituta za reumatologiju, koje su zajedno sa članovima ORS-a uživale u Igrokazu o Karađorđu.



Članovi ORS-a su uvek zadovoljni kada mogu da posete neki manastir ili neku istorijsku znamenitost

bio još 2 h sa nama u Etno selu, gde je nastavio sa predavanjem o Srpskoj istoriji.

Mislim da je svih 32 izletnika bilo vrlo zadovoljna obilaskom znamenitosti i boravkom u prirodi.

Aktivnosti u podružnicama ORS-a

Centralna kancelarija - predavanja

Ove godine su u okviru Centralne kancelarije ORS-a je održano nekoliko predavanja, uz podršku mr sci.med. dr Branka Baraća, reumatologa u Institutu za reumatologiju:

- Kako reumatolog postavlja dijagnozu RA, mr sci. med. dr Maja Zlatanović,
- Depresija i reumatske bolesti, prof. dr Milan Petronijević, Klinika za reumatologiju, Vojnomedicinske akademije u Beogradu,
- Kako unaprediti saradnju između pacijenata i zdravstvenih profesionalaca, predavač prim. dr Mirjana Lapčević,
- Ishrana kod autoimunih poremećaja, predavač dr homeopatije i kvantne medicine Jelena Damjanović.
- Zdravlje—prirodno stanje svakog bića, Violeta Stanković



Na predavnjima ORS-a uvek je prisutno dosta zainteresovanih osoba.



Prof. dr Milan Petronijević je privukao pažnju svojim predavanjem o "Depresiji i reumatskim bolestima.



Sve aktivnosti ORS-a odvijale su se glatko i uspešno zahvaljujući Zori Radović, koja brine o našim finansijama i mnogim drugim administrativnim poslovima.



Godišnjoj skupštini i predavanju su prisustvovala predstavnice Ministarstva zdravlja RS dr Dragana Vujičić i Slađana Đukić.

Podružnica Kragujevac

Pored učestvovanja u izletu u Kragujevac i značajnijim aktivnostima Centralne kancelarije, kao što su Kongres UReS/ORS i simpozijum u Nišu, podružnica Kragujevac je organizovala i predavanja na teme:

- Lečenje zapaljenskih reumatskih bolesti, predavač doc. dr. Aleksandra Lučić Tomić
- Odnos lekar-pacijent, predavač prim. Dr Mirjana Lapčević

Članica podružnica Kragujevac Jasmina Simić koja je zadužena za Grupu za Fibromialgiju u okviru ORS-a prisustvovala je Generalnoj skupštini ENFA-e u Briselu. izajrnirala je letke, štampala i započela komunikaciju sa reumatolozima kako bi ih obavestila o postojanju grupe. Gđica Simić se angažovala na prevođenju materijala o fibromialgiji.

Na kraju godine je gđa Tanja Đurđević zamenjena na mestu predsednika podružnica gđom Gordanom Matić.



Posle napornog učestvovanja u SIP konferenciji u Briselu vreme je i za malo druženja.



Prisutni su bili vrlo zainteresovani za predavanje.

Aktivnosti u podružnicama ORS-a

Podružnica Niš

U podružnici Niš, članovi ORS-a su mogli dobiti više informacija o svojim bolestima kroz predavanja na teme:

- Potencijalni neželjeni efekti antireumatskih lekova, dr Jovan Nedović Institut, za lečenje i rehabilitaciju Niška Banja
- ISHRANA KAO LEK U REUMATSKIM BOLESTIMA, predavač prof.dr Jelena Vojinović, Medicinski fakultet-Pedijatrija Niš;
- ANKILOZIRAJUĆI SPONDILITIS, DIJAGNOSTIKA I LEČENJE, doc.dr Bojana Stamenković, Medicinski fakultet-Institut za lečenje i rehabilitaciju Niška Banja

Članovi podružnice Niš su učestvovali u aktivnostima Centralne kancelarije, te su prisustvovali predavanjima u Beogradu i regionalnim sastancima. Aleksandra Matić je zajedno sa Verom Govedaricom iz Beograda, u ime ORS-a, učestvovala u Godišnjoj konferenciji EULAR-PARE-a u Sofiji.

Sve aktivnosti podružnice Niš su podržane od strane reumatologa iz Niške banje i Kliničkog centra Niš.



Uvek je lepo slušati predavanje prof. dr Jelene Vojinović.



Doc. dr Bojana Stamenković uvek se odaziva pozivima da održi predavanje za pacijente.

Simpozijum “Hronični artritis”

Simpozijum “Hronični artritis” je održan u Insitutu Niška Banja u Niškoj Banji od 26. do 28. maja 2016. godine. Zahvaljujući rukovodstvu Instituta Niška Banja, sedam predstavnika ORS-a je imalo mogućnost da prisustvuje ovom simpozijumu.

Simpozijumu su prisustvovali: prim. dr Mirjana Lapčević, Slavica Raković, Ivica Milivojević i Marija Kosanović iz Beograda, Olga Vasić i Stanka Rodić iz Novog Sada, Milosav Nikolić iz Kragujevca, kao i članovi ORS-a iz Niša.

Pored zvaničnog programa simpozijuma, 28. maja su održana dva predavanja za pacijente, na sledeće teme:

- MOĆ JE U VAMA-MOĆ JE U NAMA, predavač prof. Aleksandra Kostić, Filozofski fakultet Niš,
- BALNEOFIZIKALANA TERAPIJA prim.dr Mirjana Karadžić, Institut za lečenje i rehabilitaciju Niška Banja.



Uprava podružnice Niš je zaslužna za organizovanje svih aktivnosti u podružnici.



Simpozijum je bio dobro posećen.

Aktivnosti u podružnicama ORS-a

Novi Sad

Članovi podružnice Novi Sad su i tokom 2016. godine mogli koristiti karte za gradski prevoz po povlašćenim cenama, koristiti kabinu na kupalištu Štrand, vežbati Tai Či, ali i dobiti informacije iz “prve ruke” kontaktom sa aktivistima podružnice.

Aktivisti ORS-a iz Novog Sada su učestvovali u Kongresu UReS/ORS na Kopaoniku, simpozijumu “Hronični artritis” u Niškoj Banji, regionalnom sastanku u Zagrebu i konferenciji Agore u Bukureštu. Podružnica Novi Sad je obezbedila boravak svojih članova na Kongresu UReS/ORS, tako da je veći broj članova ove podružnice učestvovao u Kongresu jer je ORS snosio troškove samo za prevoz. Održana su i predavanja na sledeće teme:

- Savremeni pristup u lečenju zapaljenskih bolesti zglobova, predavač: dr Sofija Subin reumatolog;
- Značaj pridržavanja propisane terapije od strane Vašeg reumatologa, predavač prim. dr Biljana Erdeljan reumatolog (u Zrenjaninu)
- Osteoartroza, predavač prim. dr Biljana Erdeljan;
- Predstavljanje projekta “Podrška pacijentima”, predavač Ljiljana Jasnić (u Novom Sadu).

Od decembra meseca Ljiljana Jasnić je počela da radi na projektu Podrška pacijentima u Specijalnoj bolnici za reumatske bolesti u Novom Sadu

Sve aktivnosti podružnice Novi Sad su podržane od strane reumatologa iz specijalne bolnice Jodne banje i iz opšte bolnice “Đorđe Joanović” u Zrenjaninu.



Čak se i stajalo tokom predavanja prim. Dr Biljane Erdeljan u Novom Sadu



Uprkos lošem vremenu i putovanju do Beograda 12. oktobra je bilo dobro raspoloženje.



Predavanje u ogranaku podružnice Novi Sad - Zrenjanin



Članice podružnice Novi Sad su pomagale na štandu ORS-a tokom Kongresa UReS/ORS

Aktivnosti u podružnicama ORS-a

Podružnica VMA

Podružnica VMA se fokusirala na radionice, koje su rađene u saradnji sa Medicinskom školom "Beograd", a vođene su od strane dr Gordane Janjić, predsednice podružnice VMA. U toku 2016. godine organizovane su radionice:

- Osteoporoza
- Zdravi stilovi života
- Dekupaž

Aktivisti podružnice VMA su učestvovali u svim značajnijim aktivnostima Centralne kancelarije.



Prdsednica podružnice VMA je uzela učešće u diskusiji tokom Kongresa UReS/ORS.

Podružnica Užice

Članovi podružnice Užice su učestvovali u nekim aktivnostima Centralne kancelarije i održali predavanje na teme:

- Anemije kod reumatskih bolesnika predavač dr. Danijela Selaković-internista hematolog;
- Pravilna ishrana sa aspekta reumatskog bolesnika i prateće osteoporoze, predavač dr. Danijela Porubolić-internista reumatolog

Ove godine je podružnica Užice obezbedila finansijska sredstva za svoja dva člana na Kongresu UReS/ORS.



Ružno vreme nije sprečilo Užičane da dođu u Beograd i prisustvuju obeležavanju Svetskog dana borbe protiv artritisa.



Predstavnici podružnice Užice na Kongresu UReS/ORS.



Predavači



Predavanje održano u okviru podružnice Užice je bilo vrlo posećeno.

Saradnja sa drugim udruženjima

Udruženje Roditelj

U okviru kampanje **Budi odgovorna** Udruženje „Roditelj“ organizovalo je 2. jula na Adi Ciganliji biciklističku vožnju pod nazivom „**Krug za zdravlje - Budi odgovorna**“ sa ciljem podizanja svesti o prevenciji raka grlića materice i dostupnosti lečenja.

U humanitarnoj vožnji biciklima učestvovala su javne ličnosti, profesionalni biciklisti Biciklističkog saveza Srbije kao i zainteresovani građani. Udruženje Roditelj je obezbedilo bicikle za sve one koji su želeli da provozaju biciklom krug oko Ade. U događaju je učestvovala i dr Nada Macura .

U toku događaja na štandu Udruženja „Roditelj“ građani će imali priliku da dobiju potrebne informacije o nastanku raka grlića materice i o tome kako bolest najlakše sprečiti.



Na štandu Udruženja Roditelj, uprkos velikoj vrućini je bilo vrlo živo.



Ivica Milivojević kao i uvek spreman da podrži akcije ORS-a.

Udruženje za Kronovu bolest i ulcerozni kolitis Srbije (UKUKS)

Saradnja i prijateljstvo sa članovima UKUKS-a traje već nekoliko godina.

Hvala Ljiljanu Đakoviću što je u ime UKUKS-a i ove godine podržao obeležavanje Svetskog dana borbe protiv artritisa, u organizaciji ORS-a.



Uvek je lepo ponovo sresti drage prijatelje.

Udruženje „Pacijenti Protv Psorijaze 3P“

Svetski dan borbe protiv psorijaze - 29. oktobar je obeležen od strane Udruženja „Pacijenti Protv Psorijaze 3P“ prigodnim događajem. Pod nazivom “Iz ove se kože ne može” organizovana stand-up predstava, sa ciljem da se skrene pažnja na probleme koje imaju oboleli od psorijaze.

U pozorištu Klub Teatar Carte Blanche prisutne su pozdravili dermatolozi, predsednik Udruženja Goran Filipović, a Stefan Buzurović, glumac, je prepričao gorko-slatke priče iz života osoba obolelih od psorijaze.



Goran Filipović, predsednik Udruženja je pozdravio prisutne.



Dr Dragana Vujičić sa članovima ORS-a tokom manifestacije “Iz ove se kože ne može”

Regionalni sastanci

Treći Adria IMID pacijentski forum

Adria IMID pacijentski forum je održan 14. maja 2016. u Zagrebu. Okupio je osobe obolele od reumatskih bolesti, psorijaze i ulceroznog kolitisa iz Bosne i Hercegovine, Hrvatske, Makedonije i Srbije. Ovaj forum je održan pod pokroviteljstvom farmaceutske kuće Abbvie, zahvaljujući kojoj je četiri predstavnika ORS-a učestvovalo u ovom skupu. Skupu su prisustvovali: Olga Vasić, Ljiljana Jasnić iz Novog Sada, Aleksandra Matić iz Niša i Marija Kosanović iz Beograda. Na početku programa su se anal-

izirale različite potrebe pojedinačnih udruženja prema terapijskim mogućnostima u svakoj zemlji.

Nakon uvodnog dela prof. dr Davor Plavec je održao zapaženo predavanje o biološkim lekovima.

U popodnevnom delu programa smo "promišljali" kako da napravimo strategiju za ostvarenje naših ciljeva, kako da predvidimo i analiziramo uspeh projekata koje sprovodimo.

Svi učesnici poneli lepe utiske sa ovog skupa.



Predstavnici ORS-a su aktivno učestvovali u radu.



I predavanja i radionice su bile izuzetno zanimljive i poučne.

XVIII Kongres Hrvatskoga reumatološkog društva

XVIII kongres Hrvatskoga reumatološkog društva je održan u Šibeniku, od 20. do 23. septembra. I ove godine se program odvijao u tri dela: za lekare, za medicinske sestre i za pacijente.

Teme Kongresa su bile:

- Bol u reumatologiji
- Pedijatrijska reumatologija
- Slobodna saopštenja
- Sekcija mladih reumatologa
- Poster sekcija

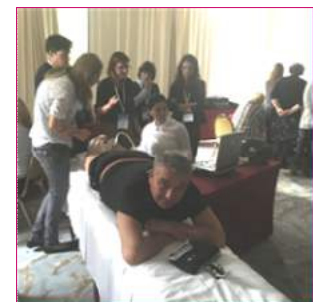
Glavna tema Kongresa je bio bol. Sastanak udruženja bolesnika je takođe počeo predavanjima o bolu. Kao oboljenje sa vrlo izraženim simptomima boli je istaknuta sklerodermija.

U drugom delu je dat akcenat na mogućnosti koje ima pacijent na raspolaganju kako bi smanjio jačinu i uticaj bola na kvalitet života. Istaknuta je važnost dobre komunikacije i međusobnog poštovanja između lekara i pacijenta. Volja da se čovek bori i razmišlja pozitivno je ključan faktor za uspešnost lečenja. Još jedna od stvari koje mogu da umanje bol je vežbanje Tai Čia jer na ovaj način održavamo jake mišiće, smanjuje se opterećenje na zglobove i povećava stabilnost u kretanju obolelog.

I ove godine je održan Reumatlon, treći po redu. Reumatlon podrazumeva trku na jedan i pet kilometara, koju trče, reumatolozi, fizijatri, medicinske sestre, zdravstveni profesionalci i pacijenti. Cilj trke je da se skrene pažnja na probleme obolelih od reumatskih bolesti.

Hvala udruženju Remisija koje je pozvalo predstavnika ORS-a da bude gost na Kongresu. Hvala farmaceutskoj kompaniji Abbvie, koja je finansijski podržala prisustvovanje Kongresu i bez kojih ovo učešće ne bi bilo moguće.

Kompletan izveštaj sa konferencije možete naći na sajtu www.ors.rs.



Pacijenti su učestvovali u radionici ultrazvuka namenjeno mladim lekarima.



Pripreme za Reumatlon

Regionalni sastanci

5. Regionalni susret bolesnika sa kroničnim upalnim reumatskim bolestima

5. Regionalni susret bolesnika sa hroničnim upalnim reumatskim bolestima iz Hrvatske, Slovenije, Bosne i Hercegovine, Srbije i Crne Gore je održan 4. marta 2016. u Osijeku, u Hrvatskoj, pod pokroviteljstvom farmaceutske kuće Pfizer, koja je omogućila ovaj skup.

ORS je ove godine imao dva predstavnika na sastanku za pacijente - Ivicu Milivojevića i Mariju Kosanović, a jednog na sastanku za lekare - dr Gordanu Janjić.

Na početku sastanka je održana konferencija za štampu, u kojoj su učestvovali prof. dr. sc. Simeon Grazio, KBC Sestre Milosrdnice, Zagreb, prof. dr. Jelena Vojinović, Klinički centar Niš, prof. dr. Matija Tomšić, UKC Ljubljana. Prof. Grazio govorio je o dostupnosti biološke terapije u Hrvatskoj i novoj realnosti sa biosličnim lekovima, dok je prof. Vojinović dala pregled dostupnosti biološke terapije u regionu. Prof. Tomšić je dao pregled 10 poslednjih godina savremenog lečenja ali iz ekonomske perspektive.

U daljem delu programa moglo se više čuti o reumatoidnom artritisu i

osteoartritisu kao najčešćim reumatskim bolestima, kao i o RA helperu, aplikaciji koja može obolelima olakšati praćenje njihove bolesti.

Pacijenti su mogli i pitati lekare o biosličnim i biološkim lekovima u diskusiji.

Na kraju radnog dela moglo se više čuti o vežbanju. Tako su svoje aktivnosti predstavili Klub Reuma Našice i udruženje Remisija. Obe organizacije su predstavile svoje načine da ostanu aktivni.

Susret se završio prijatnim druženjem uz večeru.



Učesnici sastanka iz Bosne i Hercegovine, Crne Gore, Hrvatske, Slovenije i Srbije.



Članovi Kluba Reuma Našice aktivno vežbaju i svoje vežbanje predstavili su na skupu.



Učesnici su bili vrlo zadovoljni sastankom.

Međunarodne aktivnosti



EULAR-ova godišnja evropska PARE konferencija

U Sofiji, Bugarska, je održana 19. Eularova evropska konferencija PARE-a od 15.04. do 17.04.2016. u hotelu Hilton. Konferenciji, kao predstavnice Srbije, su prisustvovala Vera Govedarica iz Beograda i Aleksandra Matić iz Niša. Nakon pozdravnih govora delegati su podeljeni u grupe, kako bi mogli da rade u radionicama na sledeće teme:

- **Povećanje resursa i osnaživanje**

Mladi PARE-a: Kako osnovati grupu za mlade u vašoj organizaciji; Unapređenje vaših sposobnosti za prezentovanje određenih tema

- **Informacije i edukacija**

EULAR-ova škola reumatologije: mogućnosti za PARE; Zdravstvena pismenost - pomoć ljudima sa reumatskim bolestima da razumeju šta su njihove opcije kod načina lečenja i terapije; Mladi PARE-a: Kako pomoći mladima sa reumatskim bolestima u tranziciji od detinjstva do odraslog doba; Unapređenje komunikacije između pacijenta i njegovog zdravstvenog tima

- **Politika i kampanje**

Imperativ je da ljudi sa reumatskim bolestima i njihovi negovatelji imaju adekvatnu podršku; Kako napraviti da reumatske bolesti budu privlačne - kako promeniti shvatanje reumatskih bolesti.

Po prvi put ove godine ORS je izložio poster tokom EULAR-ove konferencije. Vera Govedarica je usmeno objašnjavala sadržaj postera, koji je bio na temu: Uticaj socioekonomskih i terapijskih faktora na subjektivno iskazan zamor, anksioznost i depresiju.

Kompletan izveštaj sa konferencije možete naći na sajtu www.ors.rs.

5. Godišnja konferencija Agore

Peta konferencija AGORE održana je u Bukureštu, u Rumuniji od 30. septembra do 02. oktobra 2016. godine. Konferenciji u ime ORS-a su prisustvovala Ljiljana Jasnić iz Novog Sada i Marija Kosanović iz Beograda.

Tema ovogodišnje konferencije je bila: "Prava pacijenata da budu partneri u istraživanjima i procesu donošenja odluka, sa podnazivima: a) "Pristupačnost i dostupnost istraživanja i edukativnih programa za pacijente sa reumatskim i mišićno-koštanim bolestima" i b) "Reumatske bolesti i alati i tehnologije koje su podrška za bolji život obolelih".

Tokom konferencije održano je nekoliko radionica:

- Dobrobit od uključenosti

pacijenata u istraživanja

EULAR-ov edukativni program za pacijente - partnere u istraživanju; - Zajednička korist za sve zainteresovane strane i odnos između pacijenata i istraživanja: kako se pacijenti uključuju u istraživanje?;

- EUPATI: jedan efikasan program treninga za buduće pacijente - partnere u istraživanju i Nacionalne platforme;

- EUPATI iskustvo: svedočanstvo onih koji su učestvovali u projektu i EUPATI alat – praktičan alat za obuku za istraživanje u medicini na nacionalnom i individualnom nivou;

- Očekivanja i izazovi u primeni procesa donošenja zajedničke odluke: perspektiva doktora i



Učesnici 5. konferencije Agore na okupu.

pacijenata

Konferencija je obuhvatala predavanja, prezentacije i radionice. Kroz formalne i neformalne razgovore, predstavnici ORS-a su dobili mnogo novih informacije.

Kompletan izveštaj sa konferencije možete naći na sajtu www.ors.rs.

Međunarodne aktivnosti

Kongres EULAR-a

17. Kongres EULARA-a je održan u Londonu, Engleska, od 8. do 11. juna 2016. godine. Ove godine, zahvaljujući finansijskoj podršci farmaceutskih kuća Roche i Pfizer, Kongresu su prisustvovala - prim. dr Mirjana Lapčević - predsednica ORS-a i Marija Kosanović – zamenica predsednice ORS-a.

Program Kongresa je bio podeljen u nekoliko celina:

- Prilagođavanje lečenja i brige o pacijentu kroz preciznu medicinu: Pretnja ili šansa za pacijente i organizacije pacijenata?
- Organizacije pacijenata u akciji
- Kako podržati mlade ljude sa reumatskim bolestima da adresiraju probleme u svom životu
- “Manje reči – više akcije” prilagođavanje zdravstvene i socijalne zaštite za muškarce sa reumatskim bolestima
- Digitalne aplikacije za dobrobit pacijenata
- Šta je urađeno za ljude sa retkim bolestima? Možemo li uraditi više?
- U tvojim je rukama
- Šta je novo: najnovije prednosti u lečenju i upravljanju sistemskom sklerozom i fibromialgijom
- Novi pristupi u razumevanju i upravljanju hroničnim, mišićno-koštanim bolom
- Ima još nešto osim lekova

Održan je i sastanak Stalnog komiteta PARE-a, gde su se rešavala tekuća pitanja.

I ove godine su predstavnici PARE-a iz raznih zemalja prezentovali postere svojih organizacija i na taj način promovisali aktivnosti i kampanje njihovih nacionalnih organizacija.

Takođe, predstavljena je pobednička priča za Stinovu nagradu 2016. godine, kao i aktivnosti zemalja, članica PARE-a, kroz abstrakte.

Predstavnici ORS-a su imali prilike da razmenjuju iskustva i dobiju razne značajne informacije, kako za vreme predavanja, tako i za vreme pauzi kada se neobavezno razmenjuju informacije.

Uspostavljen je kontakt sa udruženjem **Europe Lupus** i dobijene brošure o lupusu.

Kompletan izveštaj sa konferencije možete naći na sajtu www.ors.rs.



Predstavnice ORS-a su posetile štand PARE-a i slikale se pored reklamnog plakata za Svetski dan borbe protiv artritisa



Međunarodne aktivnosti

Generalna skupština ENFA-e



Učesnici Generalne kupštine ENFA-e

ORS je 2015. godine postao član Evropske mreže udruženja za fibromialgiju (ENFA). U maju 2016. je predstavnik ORS-a, Jasmina Simić iz Kragujevca po prvi put učestvovala u Godišnjoj skupštini ENFA-e, u Briselu.

Na početku su svi prisutni predstavili svoje organizacije. Jedan od ciljeva ENFA-e je da umreži što više organizacija posvećenih problemu fibromialgije (FM), i puno napora se ulaže u tu svrhu. ENFA je preko gospodina van Griensvena predstavljena i u Evropskoj alijansi za bol, PAE. Predstavljena je i kampanja za osnaživanje pacijenata EPF-a, i naglašena je važnost održavanje dobre saradnje sa njima. Potencijalni partner ENFA-e je i Evropska federacija neuroloških asocijacija.

Izrada novog dokumenta Smernice o fibromialgiji je u toku. Očekuje se od EU-LAR-a da ga uskoro pošalje.

Ulažu se naporu u izradi videa koji bi dodatno podigao svest o FM.

U planu je izrada i ankete koja bi mogla poslužiti u obeležavanju dana borbe protiv FM, 12. maja.

Posle ovog sastanka, na jednom od Skype sastanaka, Jasmina Simić je izabrana za člana Upravnog odbora ENFA-e.

Konferencija o zastupanju i bezbednosti pacijenata

Konferencija o zastupanju i bezbednosti pacijenata je održana u Briselu (Belgija) 14. novembra 2016. godine u organizaciji Globalnog saveza za zastupanje pacijenata (GAfPA) i Evropske federacije udruženja za Kronovu bolest i ulcerozni kolitis. Predstavnik ORS-a je ovog puta bila Marija Kosanović, zahvaljujući finansijskoj podršci od strane organizatora.

Deo programa se odvijao u Evropskom parlamentu, a deo u hotelu u kom su učesnici bili smešteni. Domaćini sastanka u Parlamentu su bili Vladimir Urutchev i Andrey Kovatchev iz Bugarske i Sergio Cofferati, članovi evropskog parlamenta.

Glavna tema su bili biološki i bioslični lekovi i iskustva zemalja u kojima se već primenjuju bioslični lekovi.

Sastanak je završen sa sledećim porukama:

- „Switching“ (prebacivanje sa jednog leka na drugi): Pacijenti su vrlo zabrinuti oko ovog pitanja, pogotovo što se prebacivanje u nekim zemljama odvijalo bez znanja pacijenata. Veoma je važno da sve zainteresovane strane (lekar, farmaceut, sestra i pacijent) budu uključene, kako bi ishod lečenja bio najoptimalniji.
- Praćenje određenog leka: Važno je da bude moguće pratiti unazad određeni lek u slučaju neželjenih efekata.
- Potreban je jedinstven stav doktora.
- Dostupnost inovativnih lekova: važno je povećati dostupnost neophodnih, skupih, inovativnih lekova. Početni visoki troškovi lečenja su manji u poređenju sa troškovima koje ima jedan hronični bolesnik u poodmakloj fazi bolesti.
- Potreba za informisanjem pacijenata: Informacije su pacijentima potrebne u cilju osnaživanja pacijenata da budu uključeni u donošenja odluke vezane za njihovo lečenje i upravljanje njihovom bolešću.

Kompletan izveštaj sa konferencije možete naći na sajtu www.ors.rs.



Učesnici konferencije ispred Evropskog parlamenta

Zahvalnica

Hvala svima koji su i pro-
tekle godine bili uz nas i
pomogli nam da
postignemo dobre rezultate
tokom 2016. godine.

Hvala:

- Udruženju reuma-
tologa Srbije
- Institutu za reuma-
tologiju u Beogradu,
- Specijalnoj bolnici za
reumatske bolesti
“Jodna banja”, u No-
vom Sadu
- Insitutu “Niška banja”
u Niškoj Banji
- Opštoj bolnici u Zren-
janinu
- Vojnomedicinskoj
akademiji
- Zdravstvenim ustano-

vama u Kragujevcu

- Udruženju medicin-
skih sestara, tehničara
i fizioterapeuta Srbije
u reumatologiji.

Hvala svim saradnicima i
prijateljima u inostranstvu:

- Evropskoj ligi za
borbu protiv artritisa
(EULAR)
- Organizaciji koja
okuplja organizacije
pacijenata Južne
Evrope (AGORA)
- Evropskoj mreži
udruženja za
fibromialgiju (ENFA)
- Globalnom savezu za
zastupanje pacijenata
(GAfPA)

Hvala svima koji su
finansijski pomogli
aktivnosti ORS-a u 2016.
godini:

- Abbvie
- Roche
- Pfizer
- MSD
- Dunav osiguranje
- Pfarmanova
- Octal Pharma

Hvala i svim saradnicima,
volonterima, aktivistima.
Sa svima vama rad ORS-a
je bio uspešniji, značajniji
i uticajniji.

PRIM DR MIRJANA
LAPČEVIĆ
PRESEDNICA ORS-A

Izveštaj pripremila
Marija Kosanović

Email:
mkosanovic@ors.rs

Nadite nas na
sajtu

WWW.ORS.RS

i FACEBOOK

