

Godišnji izveštaj

za 2015. godinu

JANUAR 2016

Jedna uspešna godina je iza nas, poručila je prim. dr Mirjana Lapčević.

Udruženje obolelih od reumatskih bolesti RS (ORS) je ove 2015. zaokružilo svoju osmu godinu postojanja. Kao predsednica ORS-a, u drugom mandatu, mogu da zaključim da je 2015. godina bila veoma uspešna. Tokom ove godine ponudili smo našim članovima dva nova projekta call centar za osteoporozu i RA helper. Po prvi put smo organizovali kurseve samopomoći na zadovoljstvo onih koji su u njima učestvovali. Počela je sa radom aplikacija za pametne telefone – RA helper. Na veliko zadovoljstvo svih nas, na inicijativu ORS-a, počela su redovna predavanja u Institutu za reumatologiju.

Predavanja će se održavati dva puta mesečno na različite teme sa nadom da će se ova edukacija usvojiti i u drugim referentnim reumatološkim centrima u Srbiji.

Podružnica Vojnomedicinske akademije je organizovala radionice za osteoporozu, zdrave stilove živote i dekupaž, dok je podružnica Novi Sad i ove godine obezbedila karte za gradski prevoz, po povlašćenim cenama.

Pored redovnih međunarodnih aktivnosti (prisustvovanje konferencijama i Kongresu EULAR-a i Agore, kao i regionalnim sastancima),



Prim. Dr Mirjana Lapčević,
predsednica ORS-a

pred kraj godine smo primljeni u članstvo Evropske mreže udruženja za fibromialgiju (ENFA).

U nadi da će 2016. godina biti još uspešnija, želim svima srećne praz-

I u 2015. ORS je održavao komunikaciju sa državnim institucijama

Nekoliko puta u toku 2015. godine, predsednica ORS-a Mirjana Lapčević se obraćala Ministarstvu zdravlja Republike Srbije i Republičkom fondu za

zdravstveno osiguranje, kao i učestvovala u sastancima u Ministarstvu zdravlja zajedno sa prof. dr Nemanjom Damjanovim. Na ovim sastancima su predstavljeni

najveći problemi obolelih, kao i ponuđena neka rešenja za iste.

Sadržaj:

Saradnja sa državnim institucijama	2
Kongres UReS/ORS	4
Obeležavanje Svetskog dana borbe protiv artritisa	6
Projekti	8
Vežbe u okviru ORS-a	10
Aktivnosti u podružnicama	12
Regionalni sastanci	14
Međunarodne aktivnosti	16

ORS kroz brojeve

- Broj članova se u 2015. godini povećao za oko 8 % i sada broji 1362 člana
- U ovoj godini je održano 16 predavanja u Beogradu, Kragujevcu, Nišu, Novom Sadu, Užicu i Zrenjaninu
- 61 osoba je učestvovala u zajedničkom Kongresu UReS/ORS
- Učestvovali smo na 3 međunarodna sastanka i 4 regionalna skupa



Saradnja sa državnim institucijama

I u 2015. ORS je održavao komunikaciju sa državnim institucijama

Nekoliko puta u toku 2015. godine, predsednica ORS-a Mirjana Lapčević se obraćala Ministarstvu zdravlja Republike Srbije i Republičkom fondu za zdravstveno osiguranje, kao i učestvovala u sastancima u Ministarstvu zdravlja zajedno sa prof. dr Nemanjom Damjanovim. Na ovim sastancima su predstavljeni najveći problemi obolelih, kao i ponuđena neka rešenja za iste.

U 2015. godini je broj osoba koje se leče biološkom terapijom zamrznut na nivou 2014. godine. Ovo je bio razlog zašto je Republička komisija za odobravanje upotrebe bioloških lekova ukinula terapiju za pacijente koji su više od godinu dana bili u remisiji, uzimajući ovu terapiju. Drugi razlog su potencijalni neželjeni događaji od dugotrajne nepotrebne primene biološke terapije, kao što je TBC. Nakon reakcije ovih bolesnika i njihovog obraćanja ORS-u, prim. dr Mirjana

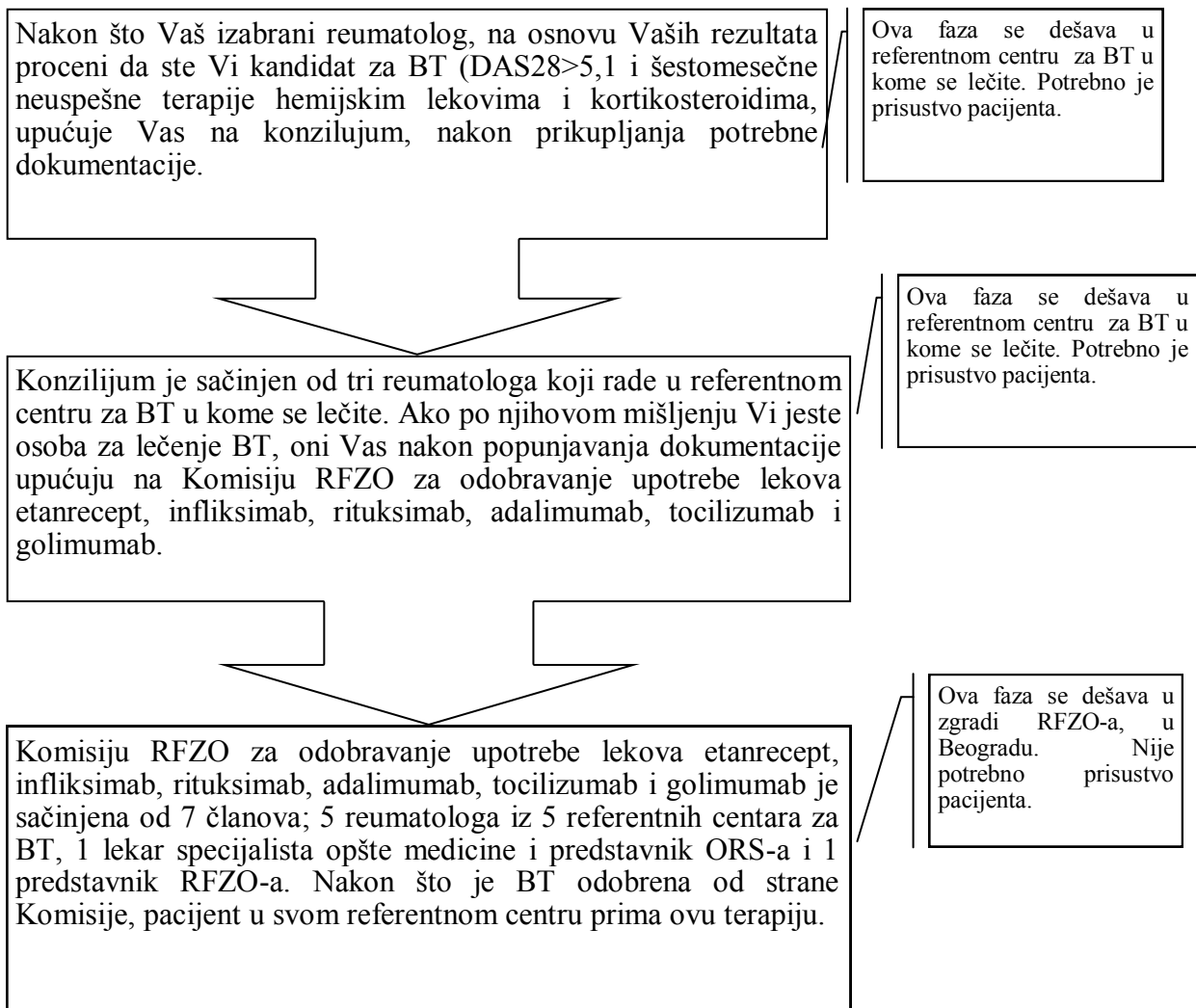
Lapčević se u maju 2015. obratila Ministarstvu zdravlja RS. Dr Dejan Kostić, predstavnik Ministarstva zdravlja, se složio sa dr Lapčević da je potrebno vršiti edukaciju lekara primarne zdravstvene zaštite, kao i pacijente o ranom prepoznavanju simptoma reumatskih bolesti i prevenciji reumatskih bolesti, povećati broj pacijenata koji se leče biološkom terapijom, uspostaviti ambulante za rani artritis i otvoriti referentni centar u Kragujevcu, kao i raditi na nacionalnim registrima za zapaljenske reumatske bolesti.

Kako se stvari nisu promenile na bolje, dr Lapčević se ponovo pisanim putem obratila Ministarstvu zdravlja i RFZO-u. Nakon odgovora RFZO-a početkom decembra, u istom mesecu je održan sastanak sa predstavnicima Ministarstva zdravlja i RFZO-a, čemu je predhodilo još jedno pismo RFZO-u, upućeno od

strane dr Lapčević. Na ovom sastanku je učestvovao i prof. dr Nemanja Damjanov, direktor Instituta za reumatologiju i govorilo se o uspostavljanju Nacionalnog registra za reumatoidni artritis, kao i o koristi koja bi postajala uvođenjem istog. Rečeno je da je u toku formiranje Republičke komisije za reumatologiju (do sada je to bila samo radna grupa u okviru Komisije za ortopediju), kao i da je skoro završen novi pravilnik za banjsko lečenje, u čijem su kreiranju učestvovali i reumatolozi. Dogovoreno je da se radi na povećanju broja obolelih koji se leče biološkom terapijom, na uspostavljanju referentnog centra za biološku terapiju u Kragujevcu.

“Neophodno je odmah odobriti biološku terapiju barem za još 200 pacijenata, koji su već obrađeni od strane Konzilijuma referentnih centara, a neki prezentovani Republičkoj komisiji, a zatim svake naredne godine povećavati za još 200 pacijenata”, rekla je prim. dr Mirjana Lapčević, predsednica ORS-a, u svom pismu, koje je bilo upućeno Ministarstvu zdravlja.

Procedura za dobijanje bioliške terapije



Mnogi smatraju da biološku terapiju odobrava ili zabranjuje neka tamo republička komisija. Treba naglasiti da komisiju sačinjavaju reumatolozi iz reumatoloških centara, jedan predstavnik ORS-a i jedan predstavnik RFZO-a. Na slici je prikazana šema, koja ilustruje put koji treba da prođe pacijent da bi mu bila odobrena biološka terapija, pod uslovom da ima biološke terapije, odnosno novca za njeno odobravanje.

Kongres UReS/ORS

Po treći put je održan zajednički kongres URES/ORS 2015. na Zlatiboru od 16.-19. septembra. Program namenjen pacijentima se održavao tokom dva poslednja dana kongresa.



Otvaranje Kongresa je uveličala naša operna diva Jadranka Jovanović.



Preko 300 učesnika reumatologa, 66 pacijenata iz Srbije i regiona je bilo prisutno na Kongresu.



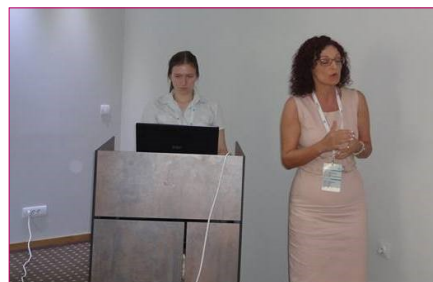
Na otvaranju Kongresa prisutne su pozdravili prof. dr Nemanja Damjanov, tadašnji predsednik Udruženja reumatologa, prof. dr Maurizio Cutola, predsednik EULAR-a u prošlom mandatu, prim. dr Mirjana Lapčević, predsednica ORS-a, kao i drugi poznati i priznati stručnjaci iz oblasti zdravstva.



Da bi priča bila ubedljivija dr Lapčević je za vreme svoje prezentacije o registraciji pacijenata nosila majicu "Registruj me".



Slađana Đukić, psiholog je držala pažnju prisutnih slušalaca svojom vrlo zanimljivom i poučnom prezentacijom o komunikaciji.



Dr Gordana Janjić je održala predavanje na temu o osteoporozu i predstavila radionicu koju void u okviru ORS-a na tu temu.



Tokom radionica je bila vrlo živa i konstruktivna diskusija.

Tokom prvog dana programa smo mogli čuti više o prevenciji i lečenju osteoporoze od strane dr Gordane Janjić, predsednice podružnice VMA i profesora u Medicinskoj školi "Beograd". Važnost postavljanja nacionalnog registra i redovnog unošenja podataka o zdravstvenom stanju pacijenata u isti, je pokušala da približi prim. dr Mirjana Lapčević, predsednica ORS-a, kroz radionicu "Registruj me". O ovoj temi se govorilo i tokom programa za reumatologe.

I na ovom kongresu su bile zastupljene teme koje imaju za cilj da unaprede odnos između zdravstvenih profesionalaca i pacijenata. Tako je prvog dana održana radionica "Preporuke za pacijente – dobar odnos zdravstveni profesionalac- pacijent". Radionice su bile vođene od strane tri medicinske sesetre Olivere Mladenov i Dragice Šapić iz Instituta za reumatologiju i Anice Đokić iz Instituta "Niška banja", a polazni dokument za ovu radionicu je dobijen i preveden od strane Agore (udruženje koje okuplja organizacije obolelih od reumatskih bolesti Južne

Evrope). Drugog dana je održano zajedničko predavanje za pacijente i reumatologe "Kvalitetna komunikacija – temelj uspešnog lečenja". Predavanje je držala psiholog Slađana Đukić, koja je istakla važnost dobre komunikacije i daljeg unapređivanja veština na ovom polju, kako pacijenata tako i lekara.

Preko 6 sati predavanja i radionica za pacijente

U okviru zajedničkog predavanja je prof. dr Nemanja Damjanov iz Instituta za reumatologiju, je održao predavanje na važnu temu "Skrining tuberkuloze pre uvođenja biološke terapije i tokom biološke terapije". Rad je nastavljen predavanjima doc. dr Mirjane Šefik Bukilice na temu lupusa, gde su predstavljene i preporuke dobijene tokom EULAR-ovog kongresa u Rimu, kao i doc. dr Gorana Radunovića, na temu vrste reumatskih bolesti koje se mogu lečiti u domovima zdravlja. lečenja pri domovima zdravlja. Zatim je Marija Kosanović (ORS), zajedno sa asist. dr sci med. Predrag Ostojić, predstavila Vodič za bolesnike sa reumatoidnim artritismom, kao i projekat "Helper – Podrška pacijentima". Jasmina Simić predstavila je svoje iskustvo bolovanja o Fibromialgiji, kao i Grupu za fibromialgiju, koja je formirana u okviru ORS-a, koju će ona voditi.



Prof. dr Nemanja Damjanov je započeo zajedničku sesiju za pacijente i reumatologe, svojim predavanjem o tuberkulozi.



Predavanja drugog dana su nastavljena predavanjem o lupusu, koje je pripremila doc. dr Mirjana Šefik-Bukilica.



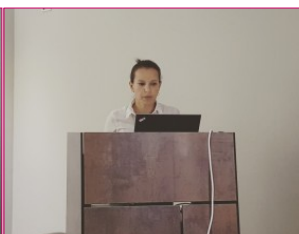
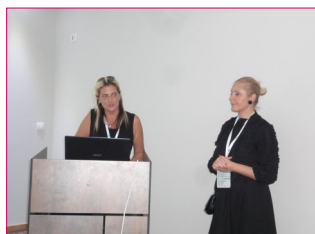
Mladi članovi ORS-a sa svojim reumatologom-pedijatom prof. dr Jelenom



Dr Predrag Ostojić, reumatolog i Marija Kosanović, član ORS-a su predstavili brošuru za RA koju su pisali reumatolozi iz Instituta za reumatologiju, psiholog Slađana Đukic, Marija Kosanović, a po prvi put su recezenti bili pacijenti, članovi ORS-a. Takođe, Marija Kosanović je predstavila projekat "Podrška pacijentima".



Jasmina Simić, zadužena za grupu o fibromialgiju u ORS-u razgovarala je sa dr Goranom Radunovićem u pauzi predavanja.

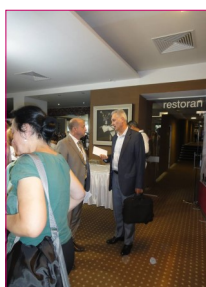


U ime udruženja "Snaga" (Bosna i Hercegovina) su govorile Alma Stefanišin Serdarević, predsednica udruženja i Amra Hasić, u ime "Remisije" (Hrvatska) prisutnima se obratio Nenad Horvat, predsednik udruženja, a ispred slovenačkog udruženja "Društvo reumatikova Slovenije" je govorila Petra Zajc. Predstavljenje udruženja iz okolnih zemalja je primljeno sa velikim zadovoljstvom od strane prisutnih, što se kasnije pokazalo i kroz evaluaciju.

Kongres je završen jogom! Pokazno vežbanje održao je Milan Sudžuk. Kongres je ocenjen vrlo pozitivno. Učesnici su bili vrlo zadovoljni izborom predavanja i organizacijom. Ove godine kongres je od strane učesnika ocenjen bolje nego prošlogodišnji. Takođe, učesnici su izrazili potrebu da se sledeće godine rastereti program tj. poveća i produži broj pauzi, radi efikasnijeg rada, kao i da se radi na tome da se poveća interakcija i broj zajedničkih predavanja reumatologa i pacijenata. Takođe je iskazana i potreba da se i ostali zdravstveni profesionalci uključe u rad kongresa svojim predavanjima



Reumatolozi i pacijenti su zajednički "Bacilli 5", kao podrška svim obolelima.



Prof. dr Nemanja Damjanov, bivši predsednik i prof. dr Milan Petronijević, aktuelni predsednik Udruženja reumatologa Srbije u razgovoru.



I ove godine smo vežbali tokom Kongresa.



Obeležavanje Svetskog dana borbe protiv artritisa

Svake godine 12. oktobra se obeležava Svetski dan borbe protiv artritisa. Kako bismo skrenuli pažnju na probleme sa kojima se suočavaju oboleli od reumatoidnog artritisa, organizovali smo nekoliko događaja u gradovima Srbije. Ovogodišnji slogan je bio "U tvojim je rukama - Preuzmi akciju".

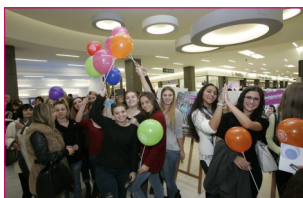
Beograd



Prisutni su mogli na štandu ORS-a dobiti informacije o radu ORS-a od aktivista udruženja.



Zajedničke fotografije reumatologa i pacijenata, snimljene tokom zajedničkog Kongresa UReS/ORS 2015 su bile izložene ceo dan u tržnom centru. Merkator.



Akciju su podržali i učenici medicinske škole "Beograd", sa njihovom profesorkom dr Gordanom Janjić, predsednicom podružnice ORS-a Vojno medicinska akademija.



Održana promocija aplikacije za pametne telefone "RA helper".



"Bacali su 5" za podršku pacijentima

1. predsednik Udruženja reumatologa prof. dr Petronijević i predsednica ORS-a
2. Prof. dr Damjanov i dr Lapčević



Svi su hteli da čuju savet više od reumatologa iz Instituta za reumatologiju, koji su savetovali prisutne.



Novinari iz nekoliko televizija i radio stanica su intervjuisali predsednicu ORS-a, prim. dr Mirjanu Lapčević, prof. dr Nemanju Damjanova, direktora Instituta za reumatologiju, kao i predsednika Udruženja reumatologa Srbije prof. dr Milana Petronijevića.



U Beogradu smo organizovali štand u tržnom centru "Merkator", gde su svi zainteresovani građani mogli dobiti informacije o reumatskim bolestima i o aktivnostima ORS-a. Svi prisutni su mogli dobiti i savete od reumatologa iz Instituta za reumatologiju iz Beograda. Prof. dr Milan Petronijević, reumatolog u Vojno-medicinskoj akademiji i predsednik Udruženja reumatologa Srbije (UReS), kao i prof. dr Nemanja Damjanov, direktor Instituta za reumatologiju, predhodni predsednik UReS-a, kao i predhodni generalni sekretar Evropske lige za borbu protiv reumatizma su takođe učestvovali u događaju. Tokom celog dana je bila otvorena izložba zajedničkih fotografija pacijenata i reumatologa. Ove fotografije su snimljene tokom zajedničkog kongresa UReS/ORS-a, a njihov cilj je bio da se prikaže neophodnost dobre saradnje reumatologa i pacijenata, kao i njihove dobre međusobne komunikacije. Tokom događaja je promovisana aplikacija za pametne telefone - RA helper, čija je namena da se prati zdravstveno stanje pacijenta i time zaustavi napredovanje bolesti. Nekoliko televizija je prenelo utiske sa događaja, intervjujujući naše priznate reumatologe i predsednicu ORS-a.

Niš

U Nišu je Svetski dan borbe protiv artritisa obeležen ispred tržnog centra „Kalče“. Prisutni reumatolozi iz Instituta Niška banja, kao i iz Kliničkog centra Niš su savetovali sve zainteresovani građane, a više o značaju ovog događaja, koji su organizovali aktivisti podružnice Niš, moglo se čuti od narodnog poslanika Milorada Stošića, kao i većnika Žarka Rankovića. Pored saveta, prisutni su mogli dobiti informacije i o radu podružnice Niš i ORS-a. U događaju su učestvovali prof. dr Jelena Vojinović, reumatolog-pedijatar, doc. dr Bojana Stamenković, reumatolog, mladi volonteri iz srednjih škola, kao i medicinske sestre, a sve je zabeležilo nekoliko televizija.



Dr. Bojana Stamenković, reumatolog iz Instituta Niška banja, narodni poslanik Milorad Stošić i većnik Žarko Ranković su pozdravili prisutne.



Članovi uprave podružnice Niš prof. dr Mirjana Apostolović, Tamara Mladenović, Aleksandra Matić, Đorđe Stanić zajedno sa prof.dr. Jelenom Vojinović, reumatologom-pedijatom iz Kliničkog centra Niš i doc. dr Bojanom Stamenković, reumatologom iz Instituta Niška banja, kao i medicinskim sestrama i političkim zvaničnicima su uveličali obeležavanje Svetskog dana borbe protiv artritisa u Nišu.

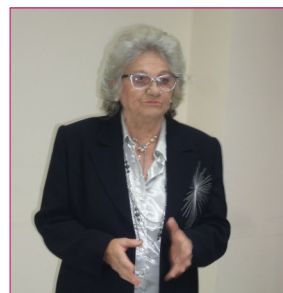
Novi Sad

U prostorijama Specijalne bolnice za reumatske bolesti u Novom Sadu Jodna banja obeležen je 12. oktobar – Svetski dan borbe protiv artritisa. Prvo je dr Snežana Stojković održala predavanje o ishrani obolelih od artritisa na veoma zanimljiv način, razumljivo pacijentima. Zatim je prisutne predsednica podružnice Novi Sad, Olga Vasić, upozнала sa nedovoljno poznatim oboljenjem Fibromialgija i akcijom Registruj me. Posebnu notu ovom skupu dala je novosadska pesnikinja Spasenija Sladojev Cane koja je veoma nadahnuto govorila svoje stihove na početku i na kraju ovog izuzetno posećenog skupa. Skupu su prisustvovalе i članice ORS NS – Zrenjanin.

Novosadska televizijska stanica KANAL 9 takođe je bila prisutna i sačinila je veoma lep prilog.



Aktivisti podružnice Novi Sad i ogranka Zrenjanin zajedno su obeležili Svetski dan borbe protiv artritisa.



Prisutni su uživali u stihovima novosadske pesnikinje gđe Spasenije Sladojev Cane.



Svi su pažljivo slušali predavanje reumatologa



Reumatolozi Specijalne bolnice za reumatske bolesti "Jodna banja" su uvek uz pacijente - dr Snežana Stojković, reumatolog i Olga Vasić, predsednica podružnice Novi Sad



Aktivistkinje podružnice Novi Sad "bacaju 5" za podršku obolelim od reumatskih bolesti. Zhavaljujući Ljiljani Milanović (desno) aktivnosti ORS-a su zabeležene na fotografijama.

Call centar za osteoporozu

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

Dr Janjić svim zainteresovanim preko telefona odgovara na pitanja vezana za lečenje i prevenciju osteoporoze. U okviru projekta su štampane vizit karte sa informacijama o call-centru i one su deljene obolelim od osteoporoze ili potencijalno rizičnim grupama stanovništva, tokom skupova ORS-a, kao i od strane doktora koji se bave osteoporozom.

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

Podrška pacijentima

Projekat Podrška pacijentima se odvija u Institutu za reumatologiju i finansiran je od strane farmaceutskih kompanija Abbvie i Pfizer. Predviđeno trajanje projekta je godinu dana, do marta 2016. godine, a izvršilac je Marija Kosanović.

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.

Tokom devet meseci, koliko je trajao projekat u 2015. godini, 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.

Kada su pacijenti bili nezadovoljni ukidanjem biološke terapije za one pacijente koji su duže od godinu dana u remisiji, ORS je zahvaljujući ovom

projektu bio u mogućnosti da odmah reaguje i organizuje dva sastanka uz pomoć reumatologa sa Instituta za reumatologiju. Na sastancima su prisutni mogli da čuju više o proceduri dodeljivanja, ali i ukidanja biološke terapije, kao i da pacijenti iskažu svoje mišljenje i nezadovoljstvo.

Kada smo kroz ovaj projekat shvatili da pacijenti samoinicijativno menjaju način uzimanja terapije, pokrenuli smo inicijativu za edukaciju pacijenata na redovnoj bazi. Dobrom voljom direktora prof. dr Nemanje Damjanova i reumatologa iz Instituta za reumatologiju je u decembru održano prvo predavanje, koje treba da bude početak kontinuirane edukacije pacijenata, na dvonedeljnoj bazi.

U okviru projekta su štampane vizit karte sa informacijama o projektu i dnevnicima za biološku terapiju. Dnevnicima imaju za cilj da podstaknu pacijente da redovno uzimaju biološku terapiju i da o tome vode preciznu evidenciju.

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

INFORMATIVNI CENTAR ZA OSTEOPOROZU

Pozovite **060 33 44 651**

radnim danima od 19 do 21h

www.ors.rs



**PODRŠKA
PACIJENTIMA**

Institut za reumatologiju
Resavska 69, amb. za klinička merenja

Radno vreme:

pon - pet
8-12h

Marija Kosanović

060 33 44 692



Marija Kosanović je tokom projekta razgovarala sa pacijentima i, kada je bilo potrebno, delila brošure koje je izdao ORS.



Rad pomoćnika pacijentima je bio olakšan zahvaljujući sestrama Marini Kenjić, Ani Teofilović i Mirjani Rajaković i Ljiljani Vračar, zaposlenim u Ambulanti za klinička merenja. One pomažu u svakom odgovoru.

Psiho-socijalna podrška

Radionice psiho-socijalne podrške su se održavale i tokom 2015 godine jednom nedeljno u Beogradu, u prostorijama ORS-a. 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.

Ovakav grupni način rada, učesnicima donosi boljitak u kvalitetu života, o čemu su posvedočili i učesnici prošlogodišnje grupe. "Opuštenija sam, manje se nerviram, teže planem", "Lakše prihvatam probleme, lakše zaspim", "Sa grupom nisam sama", samo su neke od izjava učesnika ove grupe.



Kurs "Samopomoć"

Agora je 2014. godine finansirala obuka za trenere za kurs Samopomoći za tri člana ORS-a. Nakon završene obuke, treneri su bili u obavezi da drže dva seminara svake godine. Te su tako, Živan Pavlović i Marija Kosanović održali dva kursa tokom 2015. godine i to od 09. jula do 13. avgusta i od 05. novembra do 10. decembra. Kurs traje šest nedelja i obrađuje se više tema, kao što su: lečenje reumatskih bolesti, fizičko vežbanje, ishrana, upravljanje bolom, borba sa problemima, alternativne metode lečenja... Na ova dva kursa se prijavilo 18 osoba, a završilo ga 12 osoba. Evaluacija je pokazala da su svi koji su završili kurs, vrlo zadovoljni onim što su čuli i naučili. Po mišljenju polaznika kurs im je dao "Novi način razmišljanja", a za kurs smatraju da je "interesantan, poučan", "Zanimljiv, efikasan, koristan – ima upotrebnost vrednost".

Kako su polaznici izrazili želju da se slična druženja nastave, treneri su organizovali zajedničko novogodišnje okupljanje za polaznike oba seminara. Uz razgovor i dobro raspoloženje prisutni su uživali u tročasovnom druženju.



Živan Pavlović, kroz igricu, demonstrira kako se možemo rešiti problema.



Učesnici oba kursa Samopomoći su uživali u novogodišnjem druženju.

Predavanja—Centralna kancelarija

Ove godine su u okviru Centralne kancelarije ORS-a održana četiri predavanja:

- Značaj komorbiditeta u reumatskim bolestima i njihov uticaj, dr Slađana Živojinović
- Hirurško lečenje zglobova u reumatskim bolestima, doc. dr sci. med Zoran Baščarević
- Procena težine zapaljenskih reumatskih bolesti, ass. dr sci. med. Predrag Ostojić
- Pravilan način primene biološke terapije - prava i obaveze pacijenata, mr. sci. med. dr Branko Barać.



Na nekim predavanjima se tražilo mesto više.



Prisutni su bili vrlo zainteresovani da učestvuju u diskusiji nakon predavanja

Vežbe u okviru ORS-a

Ći Gong

Već četvrtu godinu se u okviru ORS-a održavaju treninzi Ći gonga. 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 institute. Tokom letnjih meseci se vežbe održavaju na otvorenom prostoru, u parku Kalemegdanska tvrđava. Svi učesnici pokazuju veliko zadovoljstvo ovom aktivnošću.



Yoga

Od decembra su u okviru ORS-a počele i vežbe joge, koje vodi Milan Sudžuk, trener. I za ovu vrstu aktivnosti naši članovi pokazuju veliko interesovanje.

I vežbe Ćigonga i vežbe joge su od skora otvorene i za zaposlene iz Instituta za reumatologiju, čime se svakako učvršćuju i poboljšavaju veze između zdravstvenih profesionalaca i pacijenata.



Zahvaljujući Insitutu za reumatologiju,u čijim se prostorijama vežba, članovi ORS-a mogu vežbati jogu.

Izleti

U 2015. godini su održana dva izleta u banju Ždrelo, u martu i u banju Vrdnik, u maju mesecu. Tokom prvog izleta družili su se članovi ORS-a iz Beograda i iz Kragujevca, a tokom drugog Beograđani i Novosađani.

Izlet u banju Ždrelo

Mesto okupljanja za članove iz Kragujevca i Beograda je bilo manastir Gornjak, nakon čijeg obilaska se nastavilo ka banji Ždrelo. Neki učesnici izleta su odlučili da se okupaju u lekovitoj banjskoj vodi, a ostali su se družili u sali hotela. Nakon zajedničkog ručka, učesnici su zadovoljni otišli svojim kućama.



Članovi ORS-a iz Beograda i Kragujevca su uživali u zajedničkom druženju.



Svi članovi su uživali u ovom izletu i izrazili su želju da se neki sličan ponovi.

Izlet u banju Vrdnik

Izlet u Vrdnik je bio slično isplaniran, kao izlet u Ždrelo. Članovi iz Beograda su se sreli sa članovima iz podružnice Novi Sad u manastiru Krušedol, gde je grupu sačekao vodič koji je upoznao prisutne sa istorijom Manastira. Nakon obilaska ovog manastira, kao i manastira Ravanica i Grgeteg, grupa se uputila ka banji Vrdnik. Deo grupe se odlučio za kupanje u banjskom bazenu, a ostali su prošetaли po okolini i uživali u prelepoj prirodi. Nakon zajedničkog ručka i druženja grupe su se razišle do neke naredne prilike.



Članovi podružnice Novi Sad su bili spremni, kao i uvek, za druženje. Desno na slici je Biserka Gajicki, aktivistkinja iz Novog Sada, koja je nažalost preminula pred kraj prošle godine. Ostaće lepe uspomene na druženje sa njom. ORS je zahvalan što ju je imao među svojim članovima.



Članovi ORS-a idu u obilazak manastira Krušedol.



Članovi iz Beograda su sreli sa članovima iz novosadske podružnice.



Mali predah nakon šetnje.



I predstavnici podružnice VMA su učestvovali u izletu.

Aktivnosti u podružnicama ORS-

Podružnica
Kragujevac: 30
uplaćenih
članarina,
12 novih članova

Podružnica Kragujevac

Pored učestvovanja u izletu Ždrelo i značajnijim aktivnostima Centralne kancelarije, podružnica Kragujevac je organizovala i predavanja na teme:

- Lečenja ka cilju, predavač: prim. Dr Mirjana Lapčević, Odgovarala na pitanja pacijenata dr sci. med. Sandra Živanović
- Rana dijagnostika RA, procena toka bolesti i terapija, dr sci med. Sandre Živanović, O bolesti fibromialgija, Jasmina Simić

Predsednica podružnice Tanja Đurđević je aktivno kontaktirala sa drugim udruženjima pacijenata tokom cele godine, kao i sa lokalnim medijima.

Članica podružnica Kragujevac Jasmina Simić je pokrenula grupu za Fibromialgiju u okviru ORS-a. Dizajnirala je letke, štampala i započela komunikaciju sa reumatolozima kako bi ih obavestila o postojanju grupe. Gđica Simić se angažovala na prikupljanju i prevođenju dokumentacije za konkurisanje ORS-a za prijem u članstvo



Dr Sandra Živanović se uvek odaziva pozivima ORS-a.



Tokom sastanaka je potpisivana peticija da KC Kragujevac bude referentni centar za biološku terapiju.

Podružnica Niš

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

- Biološka terapija kod reumatskih bolesti—doc.sci.med. dr Sonja Stojanović
- Reumatska oboljenja i njihovo lečenje - prof. dr Aleksandra Stanković; ovo predavanje je održano u saradnji sa Pokretom treće doba.
- Potencijalni neželjeni efekti antireumatskih lekova - ass. dr sci. med. Jovan Nedović
- Kvalitet života obolelih od reumatskih bolesti - dr sci. med. Jelena Jovanović

Članovi podružnice Niš su učestvovali u aktivnostima Centralne kancelarije, te su prisustvovali predavanjima u Beogradu i regionalnim sastancima. Aleksandra Matić je, ispred ORS-a, učestvovala u Kongresu EULAR-a u Rimu i Konferenciji Agore na Kritu.

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

Podružnica Niš:
29 uplaćenih
članarina,
9 novih članova



Prof. dr Mirjana Apostolović, predsednica podružnice, Aleksandra Matić i Tamara Mladenović su bile zaslužne za efikasan rad podružnice Niš.



Mladi članovi podružnice Niš su učestvovali u fotografisanju tokom Kongresa UReS/ORS.

Podružnica Novi Sad: 191
uplaćenih članarina,
66 novih članova

Novi Sad

Podružnica Novi Sad je i ove godine bila dobar primer timskog rada. Zajedničkim snagama aktivisti iz Novog Sada su i ove godine obezbedili karte za gradski prevoz po povlašćenim cenama. Ove godine su članovi podružnice Novi Sad mogli da koriste i kabinu na poznatom novosadskom kupalištu Štrand, zahvaljujući zalaganju aktivista podružnice. Tokom nedeljnih dežurstava u specijalnoj bolnici za reumatske bolesti Jodna banja, članovi podružnice su mogli ostaviti podatke, kako bi im aktivisti zakazali pregled u toj ustanovi.

Aktivisti novosadske podružnice su učestvovali u svim aktivnostima Centralne kancelarije. I u podružnici Novi Sad se vežbalo tokom 2015. godine. Zadovoljstvo onih koji su radili Tai Chi vežbe vrlo veliko i oni vrlo često koriste prilike da promovišu značaj ove aktivnosti.



Članovi podružnice Novi Sad su vredno vežbali Chi Quigong.



Aktivna diskusija tokom radionice "Odnos zdravstvenog profesionalca i pacijenta".



I članovi i reumatolozi iz Novog Sada su učestvovali u fotografisanju tokom Kongresa UReS/ORS kao i predstavnici ogranaka u Zrenjaninu.

Tokom godine su održavana predavanja u Novom Sadu, ali i u ogranku u Zrenjaninu, i to na teme:

- Specifične preporuke i timski pristup lečenju bolesnika sa RA, prim. dr Biljana Erdeljan u Novom Sadu
- Komorbiditet u reumatskim bolestima, dr Sofija Subin Stojanović; Specifične preporuke i timski pristup u lečenju reumatskih bolesti sa RA, prim. dr Biljana Erdeljan u Zrenjaninu
- Ishrana reumatskih bolesnika i njen značaj dr Snezana Stojković, Glas obolelih : - Sve me boli imam li Fibromijalgiju ? - Registar da se bolje lečimo, Olga Vasić, ORS, U Novom Sadu
- Procena težine zapaljenjskih reumatskih bolesti, prim. dr Biljana Erdeljan; RA HELPER, Borislava Krstić, 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.



Članovi ogranaka u Zrenjaninu su uvek zainteresovani za predavanja.



Prim. dr Biljana Erdeljan iz Jodne banje i dr Sofija Subin Stojanović iz opšte bolnice u Zrenjaninu se uvek odazivaju pozivima ORS-a i učestvuju u svim našim aktivnostima.

Aktivnosti u podružnicama ORS-a

Podružnica Užice

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

- Nesteroidni antiinflamatorni lekovi i zloupotreba istih, dr Vesna Ristanović, spec.interne medicine.

Podružnica Užice:

16 uplaćenih članarina,

7 novih članova



Članovi podružnice su učestvovali u Kongresu UReS/ORS.

Podružnica VMA

Podružnica VMA je aktivno tokom cele godine saradivala sa medicinskom školom „Beograd“. Dr Gordana Janjić, predsednica podružnice VMA je organizovala radionice o zdravim stilovima života, osteoporozi, na kojima su bili prisutni članovi ORS-a i učenici ove škole. Ovo je bila odlična prilika da se učenici medicinske škole približe pacijentima i da se bolje pripreme za svoj budući poziv., a za članove ORS-a da se edukuju, ali i da uživaju u druženju sa mladima. U saradnji sa medicinskom školom je organizovana i dekupaž radionica za učenike škole i članove ORS-a.

Povodom obeležavanja Svetskog dana borbe protiv artritisa podružnica VMA je organizovala dobrotvornu priredbu, na kojoj su nastupali učenici medicinske škole recitujući, svirajući, glumeći i igrajući.

Dr Gordana Janjić, predsednica ove podružnic, je zadužena za projekat „Call centar za osteoporozu“.

Podružnica VMA i
Centralna
kancelarija: 196
uplaćenih
članarina,
31 novi član



Svi su uživali praveći novogodišnje ukrase tokom radionice dekupaža, organizovane od strane podružnice VMA.



Dr Gordana Janjić je održala nekoliko radionica o osteoporozi i zdravim stilovima života.



Učenici medicinske škole “Beograd” su bili uključeni u rad podružnice ORS-a VMA kroz radionice, ali i kroz predatvu, koju su organizovali povodom Svetskog dana autoimunih artritisa.

Regionalni sastanci

Balkanski samit obolelih od reumatskih bolesti

Balkanski samit obolelih od reumatskih bolesti je održan 21.-22. aprila 2015. godine u Beogradu.

Glavne teme, koje su bile zastupljene su : tuberkuloza kod pacijenata na biološkoj terapiji, pridružene bolesti, uloga registra u kvalitetu lečenja pacijenata. Drugi dan je bio rezervisan za predavanje o EU fondovima i za dve radionice o komunikaciji lekara i pacijenta i ulozi zdravstvenog profesionalca pri lečenju biološkom tera-

pijom.

Nakon radnog dela održana je konferencija za štampu, koja je imala dobar odjek u medijima.

Opšti utisak je bio da ovakve sastanke treba održavati češće i za veći broj učesnika.

Skup je finansijski podržan od strane kompanije Pfizer.



Preko 70 učesnika iz regiona je bilo zadovoljno onim što se moglo čuti tokom Balkanskog samita u Beogradu.



Predavači su spremni za početak samita: ass. dr sci. med. Predrag Ostojić, doc dr sci. med. Goran Stevanović, prof. dr Nemanja Damjanov i dr Goran Radunović



Diskusija je bila vrlo živa.



Učesnici Balkanskog samita iz Bosne i Hercegovine, Crne Gore, Hrvatske, Makedonije i Slovenije u šetnji nakon rada.

Regionalni sastanci

Adria IMID pacijentski forum



Bilo je vrlo živo tokom radionica.



Na kraju su se učesnici slikali za uspomenu.

Adria IMID pacijentski forum je održan 9. maja 2015. u Beogradu i okupio je osobe obolele od reumatskih bolesti, psorijaze i ulceroznog kolitisa iz Bosne i Hercegovine, Hrvatske, Makedonije i Srbije.

Na početku programa su predstavljeni projekti pokrenuti na inicijativu IMID sastanaka: "IBID škola" u Hrvatskoj i "Podrška pacijentima" u Srbiji.

Nakon uvodnog dela se počelo radionicom "Javno zastupanje". Kroz radionicu, u kojoj su učestvovali svi prisutni, moglo se dobiti više informacija o tome kako pripremiti kampanju i kako je uspešno plasirati javnosti i političarima.

Mnoštvo korisnih informacija je doprinelo da su prisutni zadovoljni i sa puno novih ideja odu kući.

Skup je finansijski podržan od strane kompanije Abbvie.

XVII godišnji kongres Hrvatskog reumatološkog društva Hrvatskog liječničkog zbora

Kongres je održan od 15. do 18. oktobra 2015.godine u Poreču.

Na Kongresu su aktivno učestvovali:

- doktori reumatolozi , fizijatri, imunolozi, ortopedi
- Društvo medicinskih sestara , tehničara i fizioterapeuta u reumatologiji i rehabilitaciji i
- Prestavnici udruženja bolesnika Hrvatskog reumatološkog društva i Remisije

Stručni sastanak doktora obilovao je stručnim i naučnim predavanjima na temu: osteoartritisa kojom prilikom su usvojene preporuke i smernice za lečenje istih, paraneoplastičkih sindroma u reumatologiji, zapaljenskih artritisa.

Izlaganja na na XXVI edukaciji Društva medicinskih sestara , tehničara i fizioterapeuta u reumatologiji i rehabilitaciji odnosila su se na: saradnju pacijenata, nus pojave lekova kao uzrok nesaradnje bolesnika

Nekoliko bolesnika, iznoseći lično iskustvo u lečenju zapaljenskih artritisa, veoma jasno je istaklo dobru saradnju između bolesnika i doktora i ostalih zdravstvenih profesionalaca u poboljšanju kvaliteta lečenja i kvaliteta života u vezi sa reumatskim bolestima, kao i zapažanje i prijavu neželjenih efekata lekova. Reumatlon ili trka za artritis, koji se održao po drugi put, sa idejom da bolest nije prepreka za bavljenje sportom, da je važno učestvovati i da se na taj način podiže svest opšte javnosti o važnosti reumatskih bolesti. Zajedno su trčali doktori, medicinske sestre/tehničari, fizioterapeuti i bolesnici.

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



Učesnici Kongresa iz udruženja pacijenata iz Bosne i Hercegovine, Hrvatske i Srbije.



Pripreme za Reumatlon

Regionalni sastanci

Regijski susret bolesnika s hroničnim upalnim reumatskim bolestima

Regijski susret bolesnika s hroničnim upalnim reumatskim bolestima 03. novembra 2015. u Sarajevu.

Glavna tema sastanka je bila dostupnost biološke terapije, o čemu su tokom konferencije za štampu, a i tokom predavanja govorili reumatolozi iz Bosne i Hercegovine i regiona: Prof. dr. Mevludin Mekić, UKC Sarajevo, mr. sci. dr. Ljubinka Božić Majstorović, Klinički centar Republike Srpske, prof. dr. Matija Tomšič, UKC Ljubljana i drugi.

Sastanak je završen praktičnim predavanjima za pacijente o optimalnoj terapiji za svakog pacijenta, ishrani i kvalitetu života obolelih.



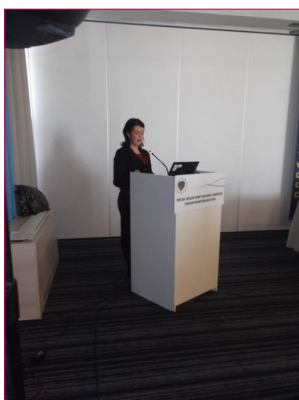
Učesnici sastanka iz Bosne i Hercegovine, Hrvatske, Slovenije i Srbije.



Sastanak je bio vrlo posećen.



Broj pacijenata koji se leči biološkom terapijom na teritoriji bivše Jugoslavije, krajem 2015. godine.



Mirela Haračić, predsednica Udruženja osoba oboljelih od reumatskih bolesti "SNAGA" Tuzlanskog kantona, zajedno sa Almom Stefanišin Serdarević, je najzaslužnija za dobro organizovan skup.

Međunarodne aktivnosti

EULAR-ova godišnja evropska PARE konferencija

XVIII EULAR-ova godišnja evropska PAREkonferencija je održana od 24.-26. aprila 2015. u Dublinu, u Irskoj.

Glavna tema konferencije je bila Zdravstveni sistem usmeren ka pacijentu "Preuzimanje kontrole".

Rad se odvijao kroz osam radionica:

- PARE strategija za mlade
- Kako uspešno voditi sastanak
- Kako osnovati PARE mrežu za mlade
- Kampanje za pravo na pacijentov izbor
- Koje korake treba da preduzme organizacija da bi edukovala pacijente da pomognu sebi
- Uloga organizacije u edukaciji osoba sa RMKB da bi zajednički donosili odluku sa lekarom
- Uloga organizacije pacijenata u razvoju aplikacija i e-usluga
- Širenje EULAR-ovih preporuka.



EULAR-ova konferencija je vrlo značajna za ORS jer se uvek može dobiti mnogo informacija i saveta, kako u zvaničnom delu programa, tako i u neformalnim razgovorima.

4. godišnja konferencija Agore

Četvrta konferencija AGORE održana je u gradu Heraklion na Kritu 25.09.2015. i 26.09.2015. Tema konferencije je bila "Prava pacijenata na bolje lečenje". Konferencija je obuhvatala predavanja, prezentacije i radionice. Na samom početku održan je sastanak Generalne skupštine Agore. Zvanični program je počeo predstavljanjem istraživanja, koje je urađeno među članicama Agore, u okviru projekta "Partneri u lečenju".

Tokom prvog dela programa akcenat je bio stavljen na bio-slične lekove, njihova primena i uloga pacijenta u izboru istih. Važno je raditi i na poboljšanju komunikacije pacijenata i lekara, kako bi svaka odluka doneta o lečenju pacijenta bila zajednički donešena, uz puno poverenja sa obe strane.

Još jedna od tema je bila farmakoekonomija. Dosta je bilo reči i oko samopomoći pacijentima u smislu psihičkog opuštanja, meditacije i kontrole svojih emocija, smanjenje stresa kako bi se u što većoj meri smanjila progresija bolesti i upravljalo bolom. Konferencija je završena zajedničkom večerom u prelepom grdu Ayios Nikolas u tradicionalnoj taverni uz priču i druženje svih članova.

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



Uvek je lepo ponovo videti drage ljude. Učesnici 4. konferencije Agore na okupu.



Predavanja su bila vrlo edukativna i puna novih informacija.

Međunarodne aktivnosti

Kongres EULAR-a

16. Kongres EULARA-a je održan u Italiji, od 10. do 13. juna 2015. godine. Ove godine, zahvaljujući velikoj finansijskoj podršci farmaceutske kuće Roche i Pfizer, Kongresu su prisustvovali - prim. dr Mirjana Lapčević - predsednica ORS-a i Aleksandra Matić – član ORS-a iz Niša.

I ove godine program Kongresa je bio podeljen u nekoliko celina:

- Izgradnja održivih odnosa između pacijenta i istraživača
- Merenje uspeha-kako unaprediti uticaj kampanje
- Borba za rad
- Izgubljen u sistemu-kako upotrebiti inovacije i vratiti zdravstvene usluge pacijentu
- Koga je briga-primarna zdravstvena zaštita
- Šta je novo? Najnovija dostignuća u lečenju i menadžmentu
- Mladi u akciji

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

I ove godine su predstavnici PAREa iz raznih zemalja predstavili 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.

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



Zahvalnica

Hvala svima koji su i protekle godine bili uz nas i pomogli nam da postignemo dobre rezultate tokom 2015. godine.

Hvala:

- Udruženju reumatologa Srbije
- Institutu za reumatologiju u Beogradu,
- Specijalnoj bolnici za reumatske bolesti "Jodna banja", u Novom Sadu
- Insitutu "Niška banja" u Niškoj Banji
- Opštoj bolnici u Zrenjaninu
- Vojnomedicinskoj akademiji
- Zdravstvenim ustano-

vama u Kragujevcu

- Udruženju medicinskih sestara, tehničara i fizioterapeuta Srbije u reumatologiji.

Hvala svim saradnicima i prijateljima u inostranstvu:

- Evropskoj ligi za borbu protiv artritisa
- Agori.

Hvala svima koji su finansijski pomogli aktivnosti ORS-a u 2015. godini:

- Pfizer
- Abbvie
- Roche
- MSD

- Glaxo Smith Kline
- Hemofarm
- BGP
- Pharmanova

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**

