



Република Србија
МИНИСТАРСТВО ЗДРАВЉА

ИЗВЕШТАЈ РСК ЗА ПОДРШКУ ПАЦИЈЕНТИМА О РЕЗУЛТАТИМА АНКЕТЕ О
АКТИВНОСТИМА УДРУЖЕЊА ПАЦИЈЕНАТА ТОКОМ АКТУЕЛНЕ ПАНДЕМИЈЕ

Београд 2021.

Председник Републичке стручне комисије (у даљем тексту РСК) за подршку пацијентима прим.др Ђерђи Шарић

Чланови РСК за подршку пацијентима:

Др.сци Тамара Кликовац, ванредни професор Универзитет у Београду, Филозофски факултет, Група за психологију, секретар

Др.сци Биљана Зекавица Министарство за рад, запошљавање, борачка и социјална питања

Др Снежана Пантић - Аксентијевић, спец.медицине рада, Министарство здравља Републике Србије

др Маја Гулан, Саветовалиште за жене оболеле од рака дојке Јефимија, Ужице

др Зорана Дугић, Републички Фонд за здравствено осигурање

Мастер смс. Весна Имброњев, Асоцијација за унапређење здравља Нови Сад

Дпл.инг. Весна Бонцић, Женски центар Милица, Врњачка Бања

РСК за подршку пацијентима је била активна и током 2020/21 године, тачније током опште кризе изазване пандемијом. Један од циљева РСК за подршку пацијентима је унапређење комуникације са Удружењима пацијената и међусобне сарадње.

У најбољој намери да будемо проактивни и да сагледамо потребе Удружења пацијената спровели смо онлајн анкету усмерену ка Удружењима пацијената која се односи на функционисање Удружења у време Ковид пандемије (Прилог 2. Анкета). Општи циљ анкете је да помогнемо Удружењима пацијената да унапреде рад и прилагоде се онлајн начину рада и едукације а специфични циљ је да сагледамо како су различита удружења пацијената функционисала у претходном периоду када су због пандемије многе активности биле редуковане или чак сасвим укинуте.

Анкета о активностима различитих удружења пацијената током актуелне пандемије спроведена је онлајн (google.doc анкета) током маја и јуна 2021.

У анкети је учествовало укупно 32 удружења пацијената. Од идеје до реализације анкете прошло је више од шест месеци, због неопходних сагласности за спровођење анкете.

У Табели 1. се може видети која су удружења учествовала у анкети.

Табела 1. Називи удружења

НАЗИВ УДРУЖЕЊА	Године постојања удружења
1. Удружење за помоћ и подршку особама са цистичном фиброзом Србије	
2. Национално удружење родитеља деце оболеле од рака -НУРДОР	18 година
3. ХУ Спектрум	4 године
4. Хронос	12 година
5. Чика Боца	10 година
6. Национално инвалидско удружење ИЛКО Србије	19 година
7. Савез удружења пацијената Србије	10 година
8. Српска Асоцијација за психоонкологију	13 година
9. Савез организација бубрежних инвалида Републике Србије	17 година са овим називом (иначе 47)
10. Градска организација глувих Београда	95 година
11. Удружење грађана за помоћ оболелим од хроничне мијелоидне леукемије (ХМЛ)	16 година
12. "ЗВОНЧИЦА" Удружење родитеља деце оболеле од малигних и других ретких болести	21 годину

--

13.Удружење за подршку особама са Даун синдромом Нови Сад	17 година
14.Асоцијација за унапређење здравља Нови Сад	8 година
15.Друштво за борбу против рака Сомбор	52 године
16.Удружење мултипле склерозе"Мала Бачка"	13 година
17.Саветовалиште за жене оболеле од рака дојке 'Јефимија'	22 године
18.УКУКС	11 година
19.Међуопштинска организација Савеза слепих Србије Ужице	67 година
20.Друштво мултипле склерозе Србије	47 година
21.Удружење грађана ВИДЕА	13 година
22.Фондација за истраживање и развој,безбедност хране и еко здравље	8 година
23.Дијабетолошки савез Србије	24 године
24.Удружење оболелих од мултипле склерозе севернобанатског округа	29 година
25.Женски центар Милица	11 година
26.Националана асоцијација лечених од рака - НАЛОП	9 година
27.Европа дона Србија	5 година
28.Живот - удружење грађана за борбу против ретких болести код деце	11 година
29.Удружење жена оболелих и лечених од рака дојке "Будимо заједно"	11 година
30.Једна уз другу	3 месеца
31.Пацијенти Против Псоријазе "ЗП"	9 година
32.Удружење Плави круг	11 година

Као што се из Табеле 1. може видети, има удружења која постоје деценијама, а најмлађе удружење је основано пре 3 месеца.

У Табели 2. се могу видети циљеви удружења.

Табела 2. Циљеви удружења

1. Унапређење и побољшање квалитета живота оболелих од цистичне фиброзе и њихових породица
2. НУРДОР олакшава животе деци оболелој од рака и њиховим најближима пружајући психосоцијалну подршку, помоћ у остваривању законских права, обезбеђујући најсавременије услове на хемато-онколошким одељењима, едукујући родитеље, децу, медицинско особље, волонтере и ширу јавност.
3. Унапређење живота интерсекс, транс и небинарних особа и њихових породица
4. Удружење делује у циљу здравствене и психосоцијалне подршке, евалуације, информисања, саветовања, превенције и едукације првенствено пацијената са болестима јетре и чланова њихових породица, као и осталих грађана у Републици Србији. Област остваривања циљева односи се на окупљање, информисање и едукацију пацијената са болестима јетре, активности, мере и радње за спровођење промоције здравља и здравих животних стилова понашања, као и мере везане за друге видове промоција (скретање пажње јавности и надлежних институција, организовање скупова и семинара, промоција путем средстава јавног информисања и сл.).
5. Удружење Чика Боца је основано 2011. године. Мисија удружења Чика Боца је психосоцијално оснаживање-пружање подршке деци и младима након лечења од малигнитета (рака), како би били активни учесници у свим сферама друштвеног живота, кроз циљеве: • АКТИВИЗАМ: Оформљивање, вођење и ширење групе младих канцер сурвајвера (под именом "МладиЦе") која за циљ има пружање вршњачке подршке деци и младима који се лече од малигнитета. • Асистенција у процесу СОЦИЈАЛНЕ ИНКЛУЗИЈЕ ДЕЦЕ И МЛАДИХ након лечења од малигнитета. (Програм: Повратак у школу) • Брига о менталном здрављу кроз Онлине ВРШЊАЧКО САВЕТОВАЛИШТЕ за младе лечене од рака- МладиЦе ПричалиЦе • Јавно заговарање за психосоцијалну рехабилитацију и побољшање услова лечења и праћења после лечења
6. Информација и едукација пре и после операције пацијенту и члановима породице . Искуствено саветодавна препорука
7. •Залагање за унапређење и остваривање загарантованих права свих категорија пацијената •Стварање услова за укључивање представника удружења пацијената у процес доношења одлука у области здравства •Залагање за унапређивање и примену савремених метода у информисању, едукацији и заступању права свих категорија пацијената •Успостављање сарадње са организацијама које се баве правима пацијента као и другим домаћим и међународним организацијама •Борба против свих облика дискриминације пацијената у Републици Србији •Јачање унутрашњих потенцијала организација чланица.
8. Пружање психолошке и психотерапијске подршке и помоћи онколошким пацијентима и њиховим породицама
9. Помоћ бубрежним инвалидима
10. Циљ Градске организације глувих Београда је окупљање глувих особа са територије града Београда ради њиховог свестраног уздицања и спровођења заједничких активности у циљу заштите социјалних, материјалних и моралних права пред органима јавне власти, развијање и одржавање службених односа са локалном заједницом као и координација активности усмерених ка превазилажењу комуникацијских баријера које неповољно утичу на социјални и културни положај глувих. Стога је један од главних задатака организације да води бригу о решавању материјалних, здравствених, образовних, породичних и других социјалних проблема упућивањем и пружањем помоћи у погледу коришћења законских права и других погодности.
11. Циљеви ХМЛ Удружења су: помоћ оболелим и члановима њихових породица у свакодневном животу са ХМЛ-ом, пружање свих релевантних и актуелних информација о болести и начинама лечења ХМЛ-а, креирање добрих односа и позиционирање удружења у њима са свим релевантним стејкхолдерима важним за живот и лечење пацијената са ХМЛ-ом.
12. Помоћ деци оболелој од рака и других ретких болести, као и помоћ болници Институт за здравствену заштиту мајке и детета Србије "Др Вукан Чупић"
13. Унапређење квалитета живота особа са Даун синдромом и чланова њихових породица.
14. Здравствено васпитање, превенција хроничних незаразних болести, унапређење квалитета здравог живота грађана и заштита животне средине.

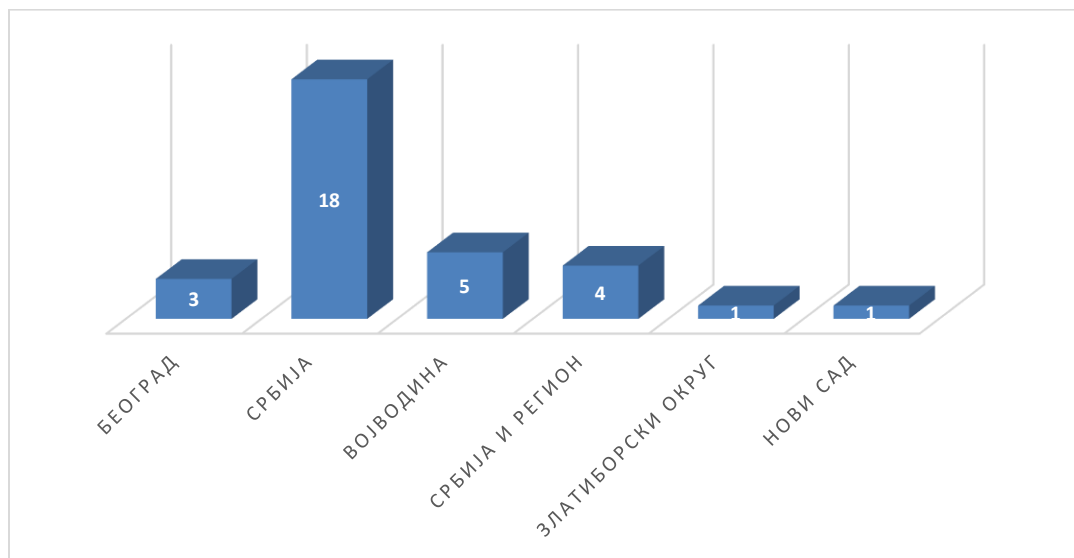
15. Превенција малигне болести и подршка леченим особама
16. Социјална заштита и побољшање квалитет живота особе са инвалидитетом
17. 1. Психосоцијална, информативна и искуствена подршка женама са дијагнозом рака дојке и члановима породица; 2. Подизање свести јавности о раку дојке, потреби правовремених прегледа и одзив на скрининг рака дојке; 3. Утицај на носиоце здравствене политике у правцу побољшања законских решења, услова за дијагностику, лечење и рехабилитацију оболелих од рака дојке.
18. Едукација, размена искустава, права оболелих
19. Циљ удружења је да унапреди квалитет живота слепих и слабовидних особа, да допринесе њиховој интеграцији у живот локалне заједнице и омогући услове за максималну социјалну укљученост.
20. Визија: размена и ширење информација у вези са мултиплом склерозом, имајући у виду сва релевантна питања за људе који болују од ње; • пропагирање развоја програма заједничких акција, уз учешће регионалних удружења за МС у Србији, у циљу унапређивања квалитета њихових активности и услуга; • деловање ради изучавања и предлагања мера у циљу унапређивања аутономије особа с мултиплом склерозом и пропагирања њиховог пуног учешћа у друштву; • подстицање истраживања свих врста која се односе на мултиплу склерозу, кроз признате медицинске и друге организације; Мисија: Активности Главне активности Друштва мултипле склерозе Србије су организација семинара, радионица, састанака, истраживања и издавање публикација у циљу остваривања планова зацртаних визијом Друштва. Оне обухватају: • лобирање и подизање свести; • спровођење пројеката (са финансирањем и без њега); • пружање информација из унутрашњих и спољних извора. Наша визија јесте да осигурамо развој и примену висококвалитетних стандарда лечења и подршке за особе оболеле од мултипле склерозе и чланове њихових породица, да им омогућимо живот који они одаберу, те да буду признати и препознати као једнаки чланови друштва. Друштво мултипле склерозе Србије чланица је Националне организације особа са инвалидитетом Србије (НООИС) и Међународне платформе за мултиплу склерозу (ЕМСП).
21. Подршка ментално оболелим особама, залагање за превенцију стигматизације, промоција права ментално оболелих особа...
22. ФРД је добровољна, независна, невладина и непрофитна организација, основана на неодређено време, ради постизања опште корисних циљева кроз промотивне активности у пољопривреди, безбедности хране и еко здравља утврђених статутом
23. Едукација, подршка удружењима чланицама, подизање свести о дијабетесу
24. Оснаживање и подстицање О.С.И. на активности унутар друштва у којем живе. Мрежа сарадње и подршке међу институцијама заједнице за О.С.И.
25. Унапређење квалитета положаја, живота и здравља жена, са акцентом на онколошке пацијенткиње
26. Умрежавање удружења пацијената лечених од рака са циљем за унапређење квалитета лечења и укупног живота са болести
27. Циљеви Организације ЕДС су да се побољшају услови едукације жена о здрављу дојки, значају раног откривања и спречавања појаве рака дојке, залагању за побољшање квалитета лечења и рехабилитације оболелих као и заговарање једнаких права и могућности лечења за све оболеле у институцијама државе и здравственом систему.
28. Пружање подршке оболелима од ретких болести и њиховим породицама, едукација пацијената, едукација лекара
29. Циљ удружења је да пружи информације и психолошку подршку женама оболелим и леченим од рака дојке, како би се што пре и лакше вратиле нормалном животу, као и њиховим породицама. Удружење ради на превенцији рака дојке и едукацији женске популације о потреби превентивних и редовних прегледа.
30. Подршка женама оболелим и леченим од рака дојке
31. Доступност иновативних лекова за све пацијенте

32. Основни циљ удружења је побољшање положаја и квалитета живота особа оболелих од дијабетеса, њихових породица, пријатеља и свих оних на које ова болест утиче. Едукација и информисање пацијената. Подизање свести о превенцији да не дође до дијабетеса, као и превенцији како да не дође до компликација које дијабетес може да развије. Психолошко оснаживање особа са дијабетесом и чалнове њихових породица

Детаљно описане активности удружења од почетка Ковид пандемије (од марта 2020. до сада) могу се видети у Прилогу 1. На основу одговора о активностима стиче се утисак да је већина удружења одржала активности од почетка пандемије, а посебно у периоду затварања (телефонска онлајн комуникација са корисницима, онлајн састанци, предавања, вебинери, онлајн присуство конференцијама, онлајн истраживања и сл.).

90.6% испитаних удружења је одговорило да је активно, а 9,4% да је повремено активно.

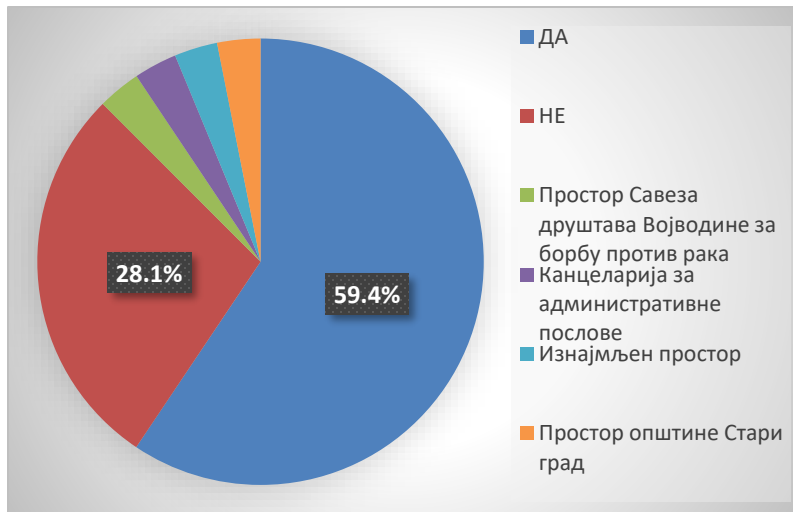
Као што је приказано на Графикону 1. сва Удружења делују на територији Републике Србије.



Графикон 1. Територијални оквир у којем удружење делује

Као што је приказано на Графикону 2. више од половине анкетираних удружења има своје просторије за рад, док нешто мање од трећине удружења нема простор за рад.

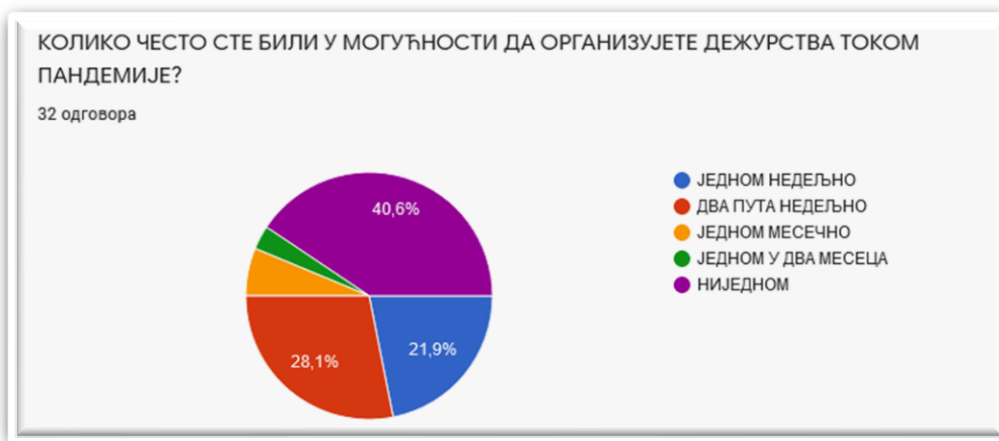
19 Удружења има простор за рад, 9 нема, а остали користе услужне просторе за рад.



Графикон 2. Простор за рад Удружења

На питање колико су често организовали онлајн састанке, консултације, едукације или онлајн подршку за пацијенте добијени су следећи одговори: једном недељно 9 (28,1%), два пута недељно 3 (9,45%), једном месечно 7 (21,9%), једном у два месеца 2. 4 удружења је навело да су имали контакте телефоном и преко вибер групе.

Дежурства у удружењу је организовало 18 удружења (56,3%), а 14 удружења није (43,8%). На Графикону 3. се види колико често су удружења била у прилици да организују дежурства.



Графикон 3. Учесталост дежурстава у удружењима током пандемије

На основу одговора о начину комуникације, показало се да се највећи проценат комуникације обављао путем телефона, а затим преко друштвених мрежа, Фејсбука и Инстаграма, што је показало да су друштвене мреже веома важан канал комуникације, нарочито у кризним ситуацијама. На другом месту је комуникација Вибером што потврђује важност апликација за

комуникацију. Поред ових начина, комуницирало се преко Зум платформе, мејловима, преко веб портала или лично у удружењима.

Показало се да ниједан начин комуникације не треба ставити на прво место или фаворизовати, да су сви подједнако важни за комуникацију јер чланови удружења, користе разне канале, неки од њих су старији, не користе паметне телефоне, тако да су окренути стандардном начину комуникације телефоном или лично.

На питање о контакту са здравственим институцијама и Кризним штабом 20 удружења (62,5%) је навело да су имали контакте, а 10 (31,3%) нису имали контакте, док су 2 удружења (6,2%) одговорила понекад и не. Претпостављамо да се одговори односе само на контакт са здравственим институцијама с обзиром да нам није познато да је са Кризним штабом на било који начин била могућа комуникација.

Што се организације психосоцијалне помоћи тиче 21 удружење (65,6%) је одговорило да су организовали психосоцијалну подршку за кориснике, а 8 удружења (25%) није организовало психосоцијалну подршку за кориснике. На почетку пандемије је само 1 удружење организовало психосоцијалну подршку за чланове..

Градска организација глувих Београда је у складу са могућностима и професионалним капацитетима пружала одређени вид психосоцијалне подршке. Међутим подршка која је била обезбеђена широј јавности није била доступна глувим корисницима. Могли су да се укључе у вебинар (1) који је био организован.

На питање са којим проблемима су се корисници најчешће сусретали од почетка пандемије и актуелно добили смо описне одговоре па их тако и наводимо. Највећи проценат удружења (34,4%) је навео промену у директном контакту са корисницима, недостатак средстава за рад удружења 8 (25%), недостатак знања и опреме за прелазак на онлајн начин рада 5 (25%).

Проблеми у лечењу и недостатку експертизе, несташница заштитне опреме, добијене опречне информације у јавности о препоручљивом понашању, ограничене могућности набавке (посебно у време закључавања), препреке при одласку у иностранство на лечење.

Присутност страха од немогућности да се дође до лекара, немогућност да се обаве редовни прегледи, подизање редовне терапије, страх од заразе короном и лошом пројекцијом за будућност последица које изазива корона. Страх од боравка у болници и немогућност добијања адекватне здравствене неге, лоша комуникација са глувонемим особама, препреке код лечења и хоспитализације. Недоступност иновативним терапијама, страх од пандемије и страх од прогресије болести, недоступност терапије за ретке болести.

Непрецизне информације о вакцинацији због основне болести - они који су на активном лечењу, тек завршеном лечењу или су на праћењу; дешавало се да са вакциналних пунктова оболели од мултипле склерозе буду враћени уз захтев да донесу потврду сагласности свог неуролога да се могу вакцинисати. Непрецизне информације често добијене од антиваксера и медија. Забринутност за ментално здравље због честе анксиозности и депресије. Погоршани услови хемодијализе. Члановима који су млади и тинејџери био је велики проблем организовање и праћења наставе, социјална изолација. Непостојање јединствене апликације за обављање видео позива доводила је до оптерећености, прекидања видео позива позивањем са других апликација. Услуга Видео релеј центра је за време ванредног стања била доступна 24/7. Приликом коришћења

услуге Видео релеј центра, глуве особе често нису успевале да успоставе телефонску везу са здравственим институцијама, што је додатно отежавало ситуацију. За време ванредног стања тумачи за знаковни језик нису били препознати за добијање дозвола за кретање, стога нису могли пружати услуге превођења глумим особама на терену Психолошка подршка која је била обезбеђена за широку јавност није била доступна на српском знаковном језику.

На самом почетку епидемије, највећи изазов било је проналажење одговорног органа за издавање потврда/дозвола за кретање неговатељима, односно особама које брину о непокретнима.

У различитим деловима Србије су били различити проблеми. Негде је то била отежана дијагностика, негде онемогућена. Пацијенти су и сами били уплашени и одложили преглед и контроле. Нису знали где да се интерсују и шта да раде. Одлагања дијагностичких прегледа, као и контролних прегледа и терапија су најзаступљенији проблеми.

Са мањком информација, смањеном могућношћу превентивних прегледа у примарној здравственој заштити. Представници анкетираних удружења су се такође жалили на мањак могућности да са неким разговарају о својој болести.

Доласком у Удружење њихово расположење се видно поправљало. Проблеми су исти, чак и већи, јер се повећао број оболелих.

ПРИЛОГ 1. Активности удружења од почетка пандемије (наведено према редном броју Удружењу Табели 1.)

1. Углавном онлајн кампање, одржавање семинара у новембру у просторијама и онлајн
2. Дежурства у удружењу, регулисање смештаја деце оболеле од рака и њихових породица, набавка намирница и средстава за заштиту за Родитељске куће и одељења педијатријске хемато-онкологије у целој Србији, онлајн радионице психо-социјалне подршке за родитеље, ~~онлине~~ онлајн акције сензибилисања друштвене заједнице, обележавање важних датума у онлајн формату и ограничено у " live" формату, превоз породица, организација појединачних рехабилитација након завршеног лечења (с обзиром да су сви кампови отказани), акција добровољног давања крви, итд.
3. - директни сервис (саветодавни и терапијски рад са корисницима)
- заговарања за промене закона
- едукација различитих нво
4. 28.07.2020. године онлајн трибина поводом Светског дана хепатитиса, 20.11.2020. године онлајн трибина поводом Европске недеље тестирања на Хепатитисе и ХИВ, 20.04.2021. године почетак кампање "Клик за моју терапију".
5. 1) онлајн подршка за младе суочене са раком и њихове породице;
2) психосоцијална рехабилитација деце и младих-Камп "Ми можемо све 2020";
3) ИТ едукација младих суочених са раком;
4) подршка кампањи за вакцинацију;
6. Индивидуелно саветовање у канцеларији и посета кући .Телефонски контакт.

7. Информисање удружења пацијената и самих пацијената о могућностима које су им на располагању током пандемије.

8. Спровођење истраживања о менталном здрављу онколошких пацијената.

9. Психолошка подршка, едукација, издавање часописа Дијализа.

10. Формирање кризног штаба унутар организације и предузимање најхитнијих мера за пружање подршке глувим и наглувим корисницима. Формиран је ВРЦ ковид 19 - Видео релеј центар за пружање услуга превођења 24/7. Формиран мобилни тим и тим глувих волонтера. Теренски послови и сарадња са свим волонтерским центрима при свакој општини за пружање подршке старијима, хроничним болесницима и особама а инвалидитетом укључујући поделу хуманитарних пакета. Остварена сарадња са здравственим институцијама, Клиником за инфективне и тропске болести где је понуђен на располагање таблет рачунар за потребе хоспитализације глувих пацијената. Обезбеђена су два таблет рачунара за потребе хоспитализације глувих пацијената и остварена сарадња са здравственим институцијама и пружена подршка у виду информисања о начинима комуникације са глувим особама и упућивања здравствених радника на коришћење видео релеј услуге за превођење. Такође је остварена сарадња са Црвеним крстом на неколико општина у граду Београду. Доступност информацијама путем видео обавештења на српском знаковном језику – упутства, како препознати симптоме, коме се обратити, све информације о тренутној епидемиолошкој ситуацији биле су доступне у видео формату на српском знаковном језику. Градска организација глувих Београда обрађала се Кризном штабу и остварила сарадњу у виду потврде да глуви корисници у комуникацији не могу користити заштитне маске, па су дате препоруке у прихватљивом начину комуникације. Такође је остварена сарадња и пружена подршка и другим јавним институцијама попут полиције у виду давања инструкција за поступање према глувим и наглувим особама, као и обезбеђивању услуге тумача за српски знаковни језик.

У протеклом периоду, Градска организација глувих интензивно је радила на информисању и обавештавању чланова организације, путем свих доступних канала комуникације, о процесу имунизације. У сарадњи са Секретаријатом за социјалну заштиту и градском општином Врачар организована је у неколико наврата групна имунизација глувих и наглувих чланова. Такође је пружена пуна подршка приликом пријаве и процедура, као и обезбеђивање услуге превођења на српски знаковни језик.

11. Активности су: пружање најновијих и релевантних информација везаних за ХМЛ у време пандемије: информације о подизању лекова, начинима лечење, односу КОВИД инфекције и ХМЛ-а, важности вакцинисања; праћење редовног снабдевања лековима; активно одржавање контакта са оболелима путем Вибер групе и сајта удружења; организовање онлајн састанка путем веб платформи. Наставили смо са редовним активностима које су биле и пре пандемије: информисање и едукација новооболелих, одговарање на питања пацијената.

12. Прикупљање материјалне помоћи у виду прехранбених производа и средстава за одржавање хигијене деци и родитељима у болници Институт за здравствену заштиту мајке и детета Србије "Др Вукан Чупић"; психосоцијална помоћ у виду пружања психолошке подршке родитељима путем онлине платформе, креативне радионице за децу на болничким одељењима, такође путем онлине платформе, набавка медицинске опреме за болницу.

13. Редовне активности су се спроводиле (радионице у просторијама удружења, излети, посете активностима у заједници и сл.), а у време ванредног стања, током јула и новембра контакт са члановима је одржаван електронским путем.

14. Контакти телефонским путем, сусрети у малим групама

15. Активности удружења су настављене, смањих интензитета, прилагодјених епидемиолошкој ситуацији, за време карантина није било сусрета у центру Здравка, а потом су били веома ретки, појединачни на позив пацијената су издаване перике. Контактирали смо и давали савете телефоном. Највише је било медијских објава у локалним штампаним и електронским медијима, са препорукама о заштити, објашњења око саме Ковид болести, како обављати лечење и контроле малигне болести, коме се обратити, како и коју документацију припремити (кретање кроз лечење). Увидевши да у подацима чланова имамо одредјен број мејл адреса, започели смо реализацију видеоконференција на различите теме, на које су се постепено укључивали све већи број слушаца који су информацију добијали преко друштвених мрежа или су чланови Налор. Сад мејлинг листа има 120 адреса.

16. Одржавање креативних и психолошких радионица у складу са ситуацијом и поштујући све мере заштите

17. Све активности су, мање више реализоване редовно осим у време ванредног стања када су реализоване преко зум платформе (рад са групама): Редовне активности: искуствена подршка у болници (чланица тима је медицинска сестра запослена у болници); групе самопомоћи (уз поштовање мера) ; дежурства(уз поштовање мера) ; рад са групама; индивидуална психотерапија; отворени телефон (радиле смо без прекида и у току ванредног стања); Манифестације и значајни датуми; Март 2020. -очи самог увођења ванредног стања смо снимиле два прилога (регионална ТВ и РТС) о обележавању националног дана борбе против рака дојке; Традиционална акција продаје цвећа на улици није први пут одржана после 18 година због пандемије; Учешће у манифестацији Раце фор тхе цуре - Излет на видиковац са програмом РФЦ; Учешће у каравану Дај педалу раку; Обележавање Дана здравих дојки Европа Доне - снимање прилога са вежбама против лимфедема руке - презентовао Србију у ЕД Милано; Симање прилога за обележавање Ружичастог октобра; Обележавање Националног дана 2021. - прилози на медијима, локалним, регионалним и са националном фреквенцијом (РТС, Прва; Нова С.; штампи и електронским медијима националних тиража - Блиц, Политика, Лепот и здравље); Учешће у подели донације компаније АВОН и Фонда Б92 у ортопедским грудњацима женама са мастектомијом дојке (174); Подела поклона пажње (РФЦ); Учешће на конферењама (међународним, регионалним и државним) вебинарима, (као предавачице и учеснице, публика); састанцима удружења пацијената Учешће у кампањама за лекове за метастатски рак дојке - Неустрашиве, Живот је вредан; Одржале смо по пет целодневних радионица психолошке, здравствене, искуствене подршке женама са дијагнозом рака дојке у градовима Пријепоље (и са корисницама из Прибоја) и Нова Варош кроз пројекат повећања доступности подршке 'Ту смо за вас' који и даље реализујемо; Учешће у истраживањима поводом КОВИД-а 19.

18. Онлајн саветовалиште, подкаст, помоћ око превоза на терапију, иновативни лекови

19. Радионице психосоцијалне подршке и остале планиране програмске активности.

20. Друштво мултипле склерозе Србије је од почетка епидемије наставило са својим редовним активностима али користећи се алтернативним начинима комуникације (телефон, друштвене мреже, дигиталне платформе). У редовне активности спада: 1. Психосоцијално саветовалиште за оболеле и чланове породица, 2. Група подршке за оболеле, 3. Мултиарт радионица за оболеле, 4. Организовање стручних предавања, 5. организовање Јога часова - он лине, 6. издавање важних саопштења (прво смо Удружење пацијената које је још у јануару издало препоруке везане за вакцинацију оболелих од МС, захваљујући брзој реакцији нашег медицинско саветодавног одбора), 7. решавање изазова током трајања ванредног стања (нпр. издавање дозвола за кретање неговатељима, достављање терапије на кућну адресу оболелима...) 8. организовање медијске

кампање поводом Светског МС Дана, 9. активна сарадња са свим релевантним доносиоцима одлука у земљи 10. међународне он лине активности.

21. Подршка члановима путем телефонских позива за време ванредног стања, после тога: групе подршке са психологом, ликовне радионице, креативне радионице, литерарне радионице, у складу са заштитним мерама против цовид-а. Учешће на разним зоом догађајима у оквиру пројекта "Свако може да пукне" на којем учествујемо као партнери.

22. Промовисање Европских и глобалних вредности оличених у раду међународних организација, Европски центар за превенцију и контролу болести (ЕЦДЦ), Европска агенција за храну (ЕФСА), Светска здравствена организација (ВХО), Светска организација за здравље животиња (ОИЕ), Светска организација за храну (ФАО), Светска трговинска организација (ВТО) кроз јавно информисање и образовање стручне и шире јавности, Учешће на семинарима где су чланови ФРД били говорници и сарадници (Македонија, Србија , Danube Civil Society Forum ДЦСФ).

23. Након проглашења пандемије, преведен је правилник ИДФ Европе о понашању у случају заражавања, учествовали смо на конференцији 'Ту смо', први пут су на листу помагала РФЗО унети и мерачи за континуирано мерење глукозе, промовисан је принцип 'дигиталног менаџмента дијабетеса'. Остварен је пројекат 'Повежи и подржи' који је обухватио 23 предавања, близу 30 лекара различитих специјалности, преко 75 различитих гостовања и објава у медијима и ушао у 3. циклус. Одржано је предавање у вези са пумпом и ЦГМ.

Истакнуто је учешће Уроша Богдановића и Марије Димитријевић на међународним пројектима. Урош Богдановић је изабран за координатора, Марија Димитријевић представљала Србију на првом ИДФ Европе Youth leadership Небојша Булатовић похваљен од стране министра унутрашњих послова за свој допринос заједници.

Први пут је организован тзв. team building за младе лидере 2020. године са циљем да се они оснаже и повежу, те се планира наставак организовања таквих активности. Снимљен подкаст "Разговори о дијабетесу" са психологом.

24. Радионице, саветовалишта, округли столови

25. Током пандемије није прекидан рад нити један дан већ је појачан контакт са пацијенткињама на националном нивоу, зато је отворено представништво у Београду. Организован је превоз онколошких пацијената на радиотерапију (160 км укупан пут до радиологије и назад), Превоз хуманитарним таксијем на онкологију ЗЦ Студеница, два пута недељно (60км у оба правца) и обезбеђивање маски, визира, средства за хигијену. Умрежавање пацијенткиња и онлајн психолошка подршка све време од почетка пандемије, и даље траје. Непрекидна искуствена подршка, Омогућене полчасовне консултације са члановима стручног већа удружења (онколози, радиолози, хирурзи, физијатри..) из четири онколошка референтна центра у Србији, Додела ортопедских грудњака, протеза и перика од праве косе пацијенткињама са раком дојке . Спровођење кампања Дај снагу са П&Г, Пружи руку-Подршка пацијенткињама са раком грлића материце са Либрес компанијом, Рад на Центру за подршку пацијентима са раком дојке и гинеколошким раком , Организовање Кампање на регионалном нивоу у којој су учествовала 29 града из Србије и Словеније *ДАЈ ПЕДАЛУ РАКУ*, Покретање две иницијативе за лечење Иновативним терапијама 1. за метастатски карцином ХР+ХЕР2- и за проширење индикације лека као адјувантна терапија за жене са високим ризиком од релапса болести ХЕР2+ рани карцином и спровођење кампања за видљивост потребе за лечењем ових жена (2/3 и даље чека, Изложба аутора Небојше Бабића " заједно против (м)рака " , Време је и сл. Преговори са РФЗО о иницијативама. Организовано заказивање комплетних гинеколошких прегледа у селима општине Врњачка Бања и превоз жена до Гин.диспанзера кроз пројекат "Жена у огледалу".

26. Одржавали смо контакте преко друштвених мрежа и видеоконференција. За време пандемије смо се чешће чули и договрали него пре пандемије.

27. Академија за пацијенте; Медијски тренинг за представнике удружења пацијената ; Раце фор тхе цуре-Трка за здравље 2020;Иницијатива и Кампања "НЕУСТРАШИВЕ" за увођење иновативних терапија за лечење метастатског рака дојкр; Телефонска подршка женама које се налазе на онколошком лечењу, Акција "Заједно можемо више - Пинк поклон пажње" акција намењена женама које се налазе на онколошком лечењу.

28. База ретких болести

29.Обележавање Националног дана борбе против рака дојке на Ташмајдану; обележавање Међународног дана борбе против рака дојке на Калемегдану; Групна посета Ботаничкој башти у Београду; Групна посета Калемегдану; подела ваучера за грудњаке (Амоена и Анита у оквиру акције "Зато што их волимо", донирају компаније Авон и Б92; учешће у ревијалној трци Розе дама у Драгон боат у Београду; учешће у он-лајн конференцијама посвећеним борби против рака дојке и карцинома уопште; телефонска комуникација и пружање подршке и давање информација женама оболелим од рака дојке женама из целе Србије; наступ у медијима за подизање свести о значају превентивних прегледа као и увођења иновативних лекова.

30.Организовање простора за сусрете,шетња здравља,физиотерапеутске вежбе за помоћ код лимфедема руке, психолошке радионице,подела капа женама осталим без косе за време хемиотерапије,организовање прегледа код стоматолога за чланице удружења ради скидања каменца и помоћи код евентуалних проблема након или пре хемиотерапија,учешће у он лине презентацијама Налора,он лине презентација на тему вакцинације онколошких пацијената.

31. Редовно посећујемо конференције, како иностране тако и на домаћем подручју. Реализована је и кампања са циљем ширења свести код људи и пацијената оболелих од псоријазе.

32. Свакодневно информисање пацијената о превенцији да не ође до заражавања Корона вирусом, шта урадити уколико се заразе(контактирали смо наше ендокринологе који су направили смернице за пацијенте, поставили смо их на наш сајт и друштвене мреже, за оне који их немају смо штампали и слали на кућну адресу). Организовали смо редовне едукације, предавање, разговоре са ендокринолозима, кардиолозима и психологом. Снабдевање пацијента са заштитним маскама, рукавицама и дезинфекционим средствима. Активисти удружења су током затварања старијих лица одлазили у набавку намирница и подизање редовне терапије и медицинских помагала.

АНКЕТА ЗА УДРУЖЕЊА ПАЦИЈЕНАТА

Републичка стручна комисија за подршку пацијентима Министарства здравља Републике Србије жели да прикупи информације о функционисању различитих Удружења пацијената током актуелне пандемије са циљем да сагледа са којим се проблемима Удружења суочавају.

Унапред Вам се захваљујемо на сарадњи и времену за попуњавање ове анкете.

Обавезно

Е-адреса *

НАЗИВ УДРУЖЕЊА

КОЛИКО ГОДИНА ПОСТОЈИ ВАШЕ УДРУЖЕЊЕ?

ЦИЉЕВИ ВАШЕГ УДРУЖЕЊА

АКТИВНОСТИ ВАШЕГ УДРУЖЕЊА (од марта 2020. до сада - од почетка Ковид пандемије)

ТЕРИТОРИЈАЛНИ ОКВИР У КОЈЕМ УДРУЖЕЊЕ ДЕЛУЈЕ

ДА ЛИ ИМАТЕ СВОЈ ПРОСТОР?

да

не

ДА ЛИ СТЕ АКТИВНИ У ВРЕМЕ ПАНДЕМИЈЕ?

ДА

НЕ

ПОВРЕМЕНО

ДА ЛИ СТЕ ОРГАНИЗОВАЛИ ОНЛАЈН САСТАНКЕ, КОНСУЛТАЦИЈЕ, ЕДУКАЦИЈЕ ИЛИ ОНЛАЈН ПОДРШКУ ЗА КОРИСНИКЕ?

ДА

НЕ

ДА ЛИ СТЕ ОРГАНИЗОВАЛИ ДЕЖУРСТВА У УДРУЖЕЊУ?

ДА

НЕ

КОЛИКО ЧЕСТО?

ЈЕДНОМ МЕСЕЧНО

ЈЕДНОМ НЕДЕЉНО

ЈЕДНОМ У ДВА МЕСЕЦА

ДВА ПУТА НЕДЕЉНО

НИЈЕДНОМ

НАЧИН КОМУНИКАЦИЈЕ СА ЧЛАНОВИМА И КОРИСНИЦИМА ВАШЕГ УДРУЖЕЊА

Телефон

Е-mail

Вибер група

Друштвене мреже (фејсбук, инстаграм)

Лични контакт у просторијама Удружења

Остало:

ДА ЛИ СТЕ ИМАЛИ КОНТАКТЕ СА ЗДРАВСТВЕНИМ ИНСТИТУЦИЈАМА ИЛИ КРИЗНИМ ШТАБОМ?

да

не

ДА ЛИ СТЕ ОРГАНИЗОВАЛИ ПСИХОСОЦИЈАЛНУ ПОДРШКУ ЗА ВАШЕ КОРИСНИКЕ?

да

не

Остало:

СА КОЈИМ ПРОБЛЕМИМА СУ СЕ ВАШИ КОРИСНИЦИ НАЈЧЕШЋЕ СУСРЕТАЛИ ОД ПОЧЕТКА ПАНДЕМИЈЕ И АКТУЕЛНО?

У ЧЕМУ СЕ РАД ВАШЕГ УДРУЖЕЊА НАЈВИШЕ ПРОМЕНИО?

Директан контакт са корисницима

Недостатак знања и опреме за прелазак на онлајн начин рада

Недостатак нових пројеката

Недостатак средстава за рад Удружења

ДОПИШИТЕ КОМЕНТАРЕ