



TROMESEČNI IZVEŠTAJ O RADU PH SRBIJE

Angažovanja, urgiranja i sastanci

PH Srbija je u toku protekla 3 meseca imala pregršt aktivnosti koje su zavedene pod urgentne. Kontinuirana nestašica lekova za PH pacijente, te stavljanje naše terapije na restriktivnu listu RFZO-a, zahtevalo je angažovanje svih naših resursa kako bismo sprečili dalje ozbiljne a u nekim slučajevima i fatalne posledice. U nekoliko navrata slali smo dopise svim institucijama u kojima se nalaze donosioci odluka te molili za hitno rešenje. Organizovali smo sastanak u Amfiteatru KCS-a pozivajući sva relevantna tela, kompanije, državne institucije, kako bi se pronašao uzrok nepravilnosti u snabdevanju terapijom. Na jednom od sastanaka prisustvovala je struka, ljudi iz Ministarstva, RFZO-a, kao i farmaceutskih kompanija gde se u četvoročasovnoj diskusiji konstruktivno tražilo rešenje. Pored ovog značajnog sastanka, pri poslednjoj nestašici terapija, PH Srbija je opet hitno reagovala podižući sve institucije na noge i zahtevajući hitan sastanak sa NORBSOM.

Nakon uočenih nepravilnosti zajedno sa članovima borda direktora Nacionalne organizacije za retke bolesti, nastavilo se sa presingom u svim sferama gde se nalaze donosioci odluka. Pisali smo dopise, ukazivali na nepravilnosti a u saradnji sa Nacionalnom organizacijom za retke bolesti, zakazan je hitan sastanak Vlade, Ministra zdravlja, Direktorke RFZO-a kao i struke, te direktorke centralne apoteke UKCS-a. Sastanak je bio na čekanju do okončanja formiranja Vlade RS. Očekujemo da će ubrzo biti realizovan.

U toku ova tri meseca, pojavili smo se na više od desetak sastanaka, kontaktirali sve nadležne, kako uopšteno, tako i kroz individualne pristupe. Sav naš trud je urodio plodom da se prva tura terapija koje su kasnile, po urgentnom postupku dopremi do pacijenata, te smo nakon par upornih nedelja angažovanja i podizanja hitnosti na najviši nivo terapiju pronašli na carini RS gde smo dobili informacije da istu niko nije potraživao. Zahtevali smo da se birokratske procedure ubrzaju pozivajući se na Ustavno pravo u okviru Ljudskih i manjinskih prava člana 18. gde se garantuje pravo na slobodu i život, te čak ni sam zakon ne sme da utiče na ostvarivanje zajemčenih ljudskih prava, te prava na život, čime smo omogućili da se lekovi moraju dopremiti do pacijenata, jer život ljudi je ispred zakonskih regulativa, pogotovu birokratije.

Da bismo sprečili novu nestašicu, unapred smo preduzeli sve mere vršenja pritiska na ceo birokratski konstrukt, zahtevajući da se na lekovima radi unapred, nudeći rešenja za logistiku, kao i podršku od samog udruženja. Naša angažovanostil upornost za sada donose rezultate, pa pacijenti dobijaju terapije na vreme. Organizovan je i višečasovni sastanak sa prof. dr Arsenom Ristićem u Dekanatu Medicinskog fakulteta, sa ciljem da se čekanje na red, spori prijemi, kontrole i teško dolaženje do struke što pre prevaziđu. Izneli smo nekoliko predloga i čekamo usvajanje nekog od istih. Ukoliko ne bude brzih reakcija, radićemo na tome da neke od pacijenata preusmerimo na druge PH centre koji imaju dosta proširenije kapacitetei cele timove koji su 24/7 dostupni pacijentima.

Aktivnosti i prisutnost udruženja u cilju stalne i transparentne vidljivosti

Poučeni iskustvom da ukoliko nas nema na značajnim događajima, predavanjima, edukacijama, udruženje se vrlo brzo gubi iz vida nadležnih institucija za zdravlje, pa je i samo njihovo angažovanje oko nas reciprocitetno u padu.



Za ova tri meseca, odazvali smo se svim pozivima uz zahvalnost što smo jedno od retkih udruženja koje uspeva da ostane aktivno iako u ime svih pacijenata, puno radno angažovanje u vezi sa svim obavezama, poslovima, pozivima, te radnom vremenu koje ponekada traje i po 12 sati, održavaju samo dve osobe; asistent pri udruženju PH Srbije Uroš Antonijević – ujedno i jedini zaposleni pri asocijaciji i Danijela Pešić kao osanivač i stalni, puno radno vreme angažovani volonter proteklih sedam godina postojanja udruženja.

Prisustvovali smo kongresu "Sinergija 2022" (Beograd), u okviru kog su predstavljeni novi, usavršeniji i praktičniji vodiči za PH. Rado smo s odazvali Simpozijumu "ECHOS 2022" (Zemun), kao i Simpozijumu udruženja kardiologa Srbije (Novi Sad). Od međunarodnih dešavanja prisustvovali smo evropskom Simpozijumu PH struke iz čitave Evrope, te bili panelisti u bitnoj diskusiji koja se odnosila na poboljšanje prava, bolje razumevanje i zaštitu svih PH pacijenata, u čiju što efikasnijeg pružanja pomoći. Prisustvovali smo i Generalnoj Skupštini PHA Evrope, odakle smo doneli mnogo dobrih vesti i sklopili neke saradnje značajne za buduće lečenje naših pacijenata novim, inovantnim terapijama čija se delotvornost pokazala znatno boljom od do sada najboljih lekova za PH.

Širenje svesti i javno zagovaranje

Sa znanjem da je za opšte poboljšanje statusa pacijenta u državi, zajednici i generalno društvu važno širiti svest, radili smo najviše sa našim sportskim timom "Inspired by HOPE", gde su naši prijatelji trčali noseći naše majice skoro na svim ultra trkama, maratonima i polumaratonima, kako u zemlji, tako i u inostranstvu. Iako od naših članova dobijamo oprečna mišljenja u vezi sa sportskim angažovanjima, mi ovde implementiramo nešto što se radi decenijama a na nivou svih ostalih organizacija pacijenata, a posebno PH udruženja kako u Evropi, tako i u svetu. Sklopili smo dogovor sa izuzetnim ljudima koji su stili ispred našeg udruženja kao Ambasadori; Jovicom Spajićem, jednim od najboljih ultratrkača sveta i glumcem Goranom Bogdanom, čije angažovanje u cilju širenja svesti tek očekujemo.

Konkretna pomoć pacijentima i interakcija sa njihovim porodicama

U poslednjem tromesečju imamo zabeleženih 38 poziva pacijenata na naš broj, od toga 21 novo javljanje. Desetak pacijenata se javljalo i zbog drugih, sličnih zdravstvenih problema neamjući mogućnost da negde drugde potraže pomoć (kardiomiopatije, urođene srčane mane, HOBP, RDS sindrom kod jedne tek rođene bebe, enfizem itd). Svakako smo bili i uvek ćemo biti otvoreni da pomognemo svim pacijentima i porodicama istih koji nam se obrate za pomoć, ukoliko smo u mogućnosti. Zaabeleženo je preko 7 sati razgovora sa pacijentima u vezi sa različitim problemima počev od psihološke podrške na nivou razumevanja i deljenja iskustva, pa do konkretnih zahteva a u vezi sa pomaganjem pri nabavci kiseonika, lekova, kontakata struke, te ubrzavanja procedura na nivoima Opština iz unutrašnjosti, zdravstvenih centara, socijalnih službi itd. Preko 15 kontaktiranja, urgiranja i fizičkih odlazaka i sastanaka u čiju spajanja pacijenata sa strukom i klinikama. 2 noćenja pacijenata iz unutrašnjosti i jedno iz Republike Srpske pri dolasku na kontrolne preglede u Beograd. Takođe smo reagovali i kada je struka zahtevala pomoć od nas, te smo im jednako izlazili u susret. Osposobili smo jedan komunikacioni kanal na biznis Whatsapp- aplikaciji, kako bismo sve interakcije sveli na jedan broj, gde se uvek trudimo da što pre odgorimo, jer znamo da je u pitanju javljanje naših članova i ljudi koji se javljaju u vezi sa zdravstvenim stanjima, pa su samim tim prioriterniji. Trenutno čekamo popravku jednog koncentratora za kiseonik, koji bi, u dogooru sa Prof Asenom Ristićem, dali na korišćene mladoj devojci, šticenici doma za nezbrinutu decu, za koju je procedura za dobijanje koncentratora previše teška i spora.



Trenutne aktivnosti i planovi udruženja

Udruženje je promenilo adresu zbog finansijskih poteškoća ali dobra stvar je ta da smo kao humanitarnu pomoć, tj donaciju dobili na korišćenje prostorije u Smart office kancelarijama u Knez Mihajlovoj 33, gde se zvanično nalazi i naše novo sedište. Imamo novu we stranicu koja je savremenija, interaktivna i puna novina, sa posebnim osvrtom na to da pruži što više korisnih informacija pacijentima. Stranicu možete posetiti na sledećoj adresi: <https://www.phserbia.rs/>

U planu je održavanje interaktivnih radionica gde smo se osvrnuli ne samo na PH struku, već i na psihološku pomoć koja je od velikog značaja za sve nas. Prva od osam radionica će se održati već u mesecu novembru. Bićete blagovremeno obavešteni o tome. Poslaćemo linkove sa instrukcijama za povezivanje, pa će svako od vas biti dobrodošao. Radionice su otvorene i za goste iz regiona, kojima ćemo takođe uputiti pozive.

Vršimo pregovore i u vezi sa implementiranjem novih i po doktore i po pacijente lakših birokratskih uslova za dobijanje terapije, te prelaska sa jednomesečnog, na bar dvomesečni recept gde bismo primenili organizaciona iskustva iz Austrije sa AKH klinike.

Tražimo volontere koji bi umesto pacijenata i njihovih porodica iz unutrašnjosti, ali i sa teritorije Beograda i Novog Sada mogli da obavljaju preuzimanje lekova, te dostavu istih na njihovu adresu, kako bismo ih pošteđeli izlaganja stalnom psihofizičkom naporu odlazaka i dolazaka sa klinika. Takođe su nam u planu članske karte za pacijente i njihove porodice u okviru kojih bismo mogli da im pružimo mnoge olakšice.

Konkretno, pregovramo sa taksi službom, lancima apoteka koje imaju svoja predstavništva svuda po Srbiji, privatnim klinikama, laboratorijama i mnogim drugim firmama, kako bi članovi u okviru članske karte mogli da ostvare popuste ili određeni broj besplatnih vožnji. Pravo će biti usmereno na sledeće vožnje:

vožnje na relaciji stan-klinika-stan;

klinika-stan-klinika;

autobuska-železnička stanica ili javni parking u okviru grada s kojih bi dobili vožnju do klinike i nazad- i vice versa.

Radimo i na implementiranju telefonske linije za prvu pomoć, koji bi za cilj imao direktno i brzo povezivanje članova sa nadležnim doktorima koji ih leče. Svesni smo da se često dešava da pacijenti ne mogu doći do svojih doktora, niti mogu zakazati prijeme, preglede, snimanja i hospitalizacije kada je to neophodno.

Nadamo se da smo vam uvidom u naš rad dali dovoljno potrebnih informacija u vezi kojih možete da nam se obratite uvek. Želja nam je da ovo bude izveštaj svih nas. Ukoliko imate neke aktivnosti ili ideje a u vezi sa PH i svim stvarima koje mogu poboljšati naš rad, javite nam se. Sa zadovoljstvom ćemo vas saslušati i zajedno sa vama pristupiti nekoj novoj ideji, sugestiji, aktivnosti.

Imajte u vidu da će nam značiti da nam se javite na poslovni broj Whatsapp grupe za pacijente (06 11 444 687) za sve što vas muči.

- Želimo da ovaj izveštaj o radu postane izveštaj svih nas. Dragi predstavnici udruženja, dragi članovi - ukoliko ste u prethodnom periodu imali aktivnosti koje želite da podelite sa nama, ili planirate aktivnosti na kojima možemo raditi zajedno, javite se! Sa zadovoljstvom ćemo vaše informacije pridodati ovom izveštaju;



Udruženje za borbu protiv plućne hipertenzije
"Plućna Hipertenzija Srbija"
Matični broj, 28182040 PIB: 109166611
Tekući račun: 160-439746-38; Banka Intesa
Ul. Knez Mihailova 33, Beograd
officephserbia@gmail.com
danijela@pesic.rs

- Ukoliko primetite nedostatak određenih lekova, nedostupnost terapija, probleme prilikom ostvarivanja prava iz domena socijalne i zdravstvene zaštite, ukoliko primetite da je opet došlo do kašnjenja određenih terapija ili deficita istih, ukoliko vam je iz nekog razloga nedostupan doktor koji vas leči i teško dolazite do njega, ukoliko vas vrate sa zakazanog kontrolnog pregleda dva puta uzastupno ili se to dešava često, javite se, reagoaćemo.
- obratite nam se, kako bismo u vaše ime reagovali što hitnije.

Ukoliko vi ili vaše porodice želite da nam pomognete volontiranjem, bićemo vam neizmerno zahvalni. Svaka pomoć nam je dobrodošla jer obim našeg rada prevazilazi naš psihofizički potencijal usled nedostatka ljudstva naspram obima posla i obaveza koje obavljamo na mnogo nivoa.

Vaša PH Srbija



Udruženje za borbu protiv plućne hipertenzije
"Plućna Hipertenzija Srbija"
Matični broj, 28182040 PIB: 109166611
Tekući račun: 160-439746-38; Banka Intesa
Ul. Knez Mihailova 33, Beograd
officephserbia@gmail.com
danijela@pesic.rs

