



ZAJEDNO MOŽEMO
mного



GET BREATHLESS FOR
PULMONARY
HYPERTENSION
www.worldphday.org

GET BREATHLESS FOR
PULMONARY
HYPERTENSION
www.worldphday.org

GET BREATHLESS FOR
PULMONARY
HYPERTENSION
www.worldphday.org

GET BREATHLESS FOR
PULMONARY
HYPERTENSION
www.worldphday.org

OSTANI BEZ DANA ZA
PIUCNU
HIPERTENZIJU

CERTIFICATE OF APPRECIATION
2019





OSTANI BEZ DAHA ZA
PLUĆNU
HIPERTENZIJU

OSTANI BEZ DAHA ZA
PLUĆNU
HIPERTENZIJU

DON'T BE BREATHLESS FOR
PULMONARY
HYPERTENSION
www.who.int/emergencies

OSTANI BEZ DAHA ZA
PLUĆNU
HIPERTENZIJU

OSTANI BEZ DAHA ZA
PLUĆNU
HIPERTENZIJU

...HLESS



DRAGI ČLANOVI, PRIJATELJI, SPONZORI I DONATORI

Pred vama se nalazi naša dopunjena brošura, koja govori o radu Udruženja pacijenata Plućna hipertenzija Srbija u protekle 3 godine. Plućna arterijska hipertenzija (PAH) je veoma ozbiljna, retka, teška bolest sa lošom životnom prognozom. U svetu se u poslednjih 10 godina uspešno koristi 14 terapija ali lek još uvek nije pronađen. Terapije umanjuju simptome i značajno odlažu transplataciju pluća, a u nekim slučajevima i pluća i srca. PAH je bolest koja pogađa osobe svih uzrasta, pola i rase. Osobe obolele od PAH izgledaju zdravo bez ikakvih vidljivih nedostataka. Međutim život sa PAH je izuzetno težak. Veoma često su osobe obolele od PAH izolovane kako od društva tako i od same porodice jer ne postoji dovoljna svest i saznanje o kakvoj bolesti se zapravo radi. Invaliditet ovih osoba je nevidljiv, pa samim tim i teško shvatljiv za okolinu.

Naše Udruženje nastoji da podigne svest o ovoj bolesti kroz razne projekte koje realizuje tokom godine. Organizujemo druženja sa pacijentima, izrađujemo, prevodimo i štampamo edukativne materijale koji pomažu pacijentima i njihovim negovateljima. Održavamo redovnu komunikaciju preko naših kanala, sajta i društvenih mreža. Pružamo neophodne informacije našim članovima, obolelima od PAH kao i stručnoj javnosti. Naš glavni cilj je da pružimo adekvatnu podršku obolelima od PAH i prikažemo im širu sliku sa više saznanja o bolesti kako bi je što bolje razumeli i lakše se adaptirali daljem životu u novonastalim, izmenjenim i često limitiranim uslovima.

S' poštovanjem Danijela Pešić,
osnivač Udruženja PH Srbija

I DELTA CITY UZ PLUĆNU HIPERTENZIJU

Posle sjajnih aktivnosti i projekata o kojima se čulo kako u Srbiji, tako i u svetu, urodivši prvim novim terapijama za decu, nastavili smo još predanije da se borimo.



Naš trud, angažovanost i predanost ovome što radimo, prepoznalo je i rukovodstvo DELTA CITY-a, našeg najvećeg i sasvim sigurno najlepšeg Šoping mola u Srbiji i Balkanu. Prepoznali su potrebe celokupne PH zajednice i odlučili da nam ustupe ono najbolje što mogu da ponude – Centralnu kupolu, tj centralni hol, gde su nam obezbedili ogroman prostor u kome smo postavili našu instalaciju, tj postavku.



Obezbedili su nam prostor dovoljno veliki da na najslikovitiji mogući način i bez ikakvog uslovljavanja ukažemo na naše probleme, čime su se uključili u globalnom projektu podizanja svesti u javnost o PH sa još ukupno 89 zemalja sveta na svim kontinentima, pod istim sloganom: "Ostani bez daha za Plućnu hipertenziju".





**PREKO 200
MALIŠANA
NA DEČIJEM
SPORTSKOM
DANU I
FESTIVALU
ZDRAVLJA
ZA PH**

Predškolska ustanova Savski Venac je tradicionalno sa našim udruženjem obežila Svetski dan plućne hipertenzije, u okviru manifestacije „SPORTSKI DAN - Festival zdravlja“, i na ovaj sigurno najlepší mogući način skrenula pažnju na postojanje jedne retke i teške bolesti kao što je plućna hipertenzija. Preko 200 mališana predškolskog uzrasta uz fenomenalne sportske animatore koji su na odlično osmišljenim polgionima deci priredili nezaboravno iskustvo. Radost dece i njihovi iskreni osmesi su nam ispunili srca, njihova igra, posvećenost zadacima koje su besprekorno izvršavali, pod budnim očima svojih vaspitača, dali su nam nadu i inspiraciju, i potvrdu, da sve ovo što radimo za PH zajednicu, ima smisla. Dali su i smisao, dali su nam snagu. Dali su nam nadu.

PH SRBIJA NA EVROPSKIM DANIMA SRČANE SLABOSTI



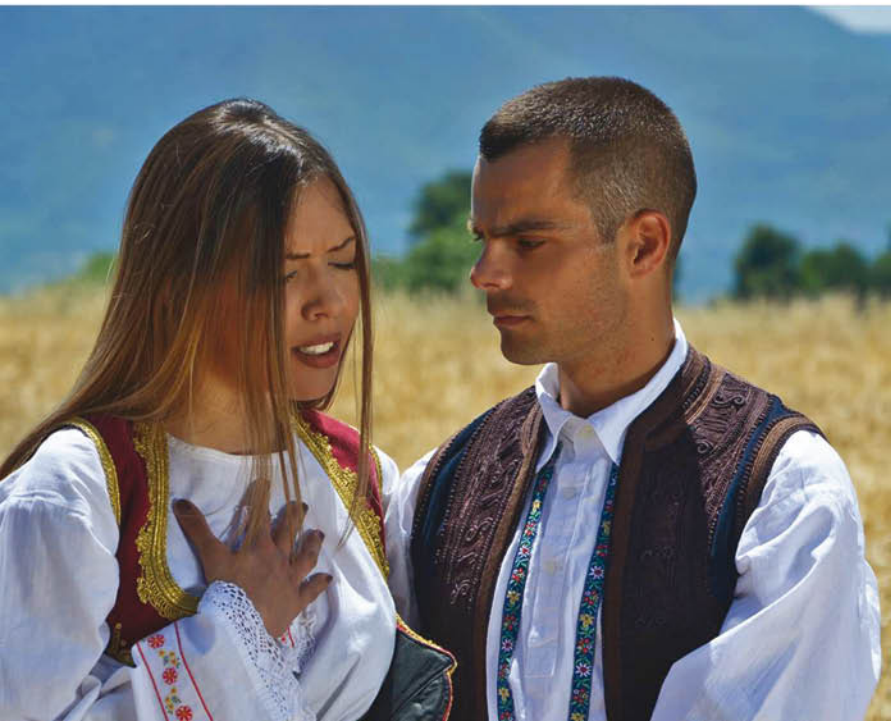
PH SRBIJA NA OLIMPIJADI ZA MLADE



Male olimpijske igre u Areni imale su ove godine pre svega humani karakter, jer su gosti ove manifestacije bili članovi Udruženja plućna hipertenzija Srbije. Spretnost, motorika, koordinacija su samo neke od veština koje su mališani uspešno razvijali kroz ovo takmičenje u kome je finalnog dana u maloj dvorani Kombank arene učestvovalo čak 480 takmičara. Najuspešnijima su medalje i poredničke pehare dodelili nekadašnji NBA košarkaš i naš reprezentativac Vladimir Radmanović i glumac i poznati voditelj decijih TV emisija Bojan Ivković. Po rečima generalnog sekretara Sportskog saveza Beograda Jovana Koprivice, svi koji su uzeli učešće mogu se nazvati porednicima. Drago nam je što smo imali izuzetnu priliku da ovoj deci, njihovim nastavnicima i roditeljima podignemo svest o PH koja pogađa mahom mlade i upoznamo sve prisutne sa značajem sporta i zdravlja te objasnimo zašto su PH pacijenti "medicinski sportisti".



FILM O PAH – "ŽIVETI BEZ TERAPIJE"



Još jedan, malo je reći uspešan projekat, u koji smo uložili ogroman napor i trud, kako bismo ga izveli do kraja. Inspirisani nadom, kao što i samo ime govori, formirali smo fenomenalan tim prijatelja, tim velikih ljudi sa velikim srcem, koji je na pravi način razumeo našu misiju razumeo našu poruku koju želimo da prenesemo, razumeo našu borbu i želju da svim PH borcima omogućimo bolje sutra i zajedno sa nama pacijentima snimio fil o tome kako je živeti bez terapije.

SRBIJA, HRVATSKA I SLOVENIJA UJEDINJENE U BORBI PROTIV PH

#United4PH



Udruženja pacijenata iz Srbije, Slovenije i Hrvatske su osnovali jedinstvenu međunarodnu ekipu sportista "United Pulmonary Hypertension Team" – #United4PH, koji je ostao bez daha za sva obolela lica od plućne hipertenzije. Jedinstveni tim je trčao u posebno dizajniranim dresovima, i na taj način zajedički ukazao na značaj uspostavljanja što ranije dijagnoze, koja je ključna u boljoj pronosi preživljavanja obolelih. Trčalo se u Puli na Ironmanu, u Ljubljani na maratonu, u Beogradu na Triatlonu.

INSPIRED BY HOPE PONOVO U SVETSKI PREPOZNATLJIVOM I VIDLJIVOM PROJEKTU NA TRCI - Tahoe lake 200 Endurance run.

Jaka volja i veliko srce: INSPIRED BY HOPE tim četvrti na svetu. Nakon velike i teške borbe i 67 sati i 19 minuta provedenih na nogama i prolazak kroz cilj nakon 330km, Jovica je kao četvoroplasirani, zajedno sa Majklom Meknajtom uspešno završio svoj nastup na jednoj od najprestižnijih trka na svetu. Jovica nas je ispred Inspired By HOPE tima još jednom ostavio bez daha. Njegova upornost, izdržljivost, istrajnost i vera su ponovo pokazale pravi put kojim i oboleli od plućne hipertenzije moraju ići – uprkos najtežim trenucima, uprkos najvećim izazovima, uprkos telu koje posustaje moramo napred.





SPORTSKI POKRET "ULTRA TRKAČ SRBIJA" NA TRCI SAMOPREVAZILAŽENJA U ČAST SVIM PH BORCIMA

Trka u kojoj je najvažnija majica bila majica Plućne hipertenzije, koju su samoinicijativno dizajnirali upravo ljudi koji su je sa ponosom i nosili. Inspirisani nadom trčali su od subote od 21h, do nedelje ujutro 09h. Pobjednik koji je zauzeo postolje i pre trke se već znao. Cilj, motiv, snaga i energija, koju su trkači imali poneli su sa sobom. Te noći su postavili PH borce na pijedestal i za njih krenuli u trku od najtežih 12 sati.



VELIKA POBEDA INPIRED BY HOPE TIMA U AMAZONIJI ZA SVE OBOLELE OD PLUĆNE HIPERTENZIJE – PRVO MESTO NA SVETU



Završena je ultramaratonska trka Junge marathon u srcu Amazonije. Jovica Spajić kao član Inspired by HOPE tima je na impresivan način odneo pobjedu na ovoj veoma prestižnoj i ekstremnoj trci. Nakon 254 kilometra kroz najnepristupačniji deo planete, suočio se sa neverovatnim izazovima, koje je sve veoma uspešno prevazišao i sa čak 2 sata i 51 jednim minutom ispred drugoplasiranog takmičara završio trku.





POKLONI ZA NAJMILIJE – PORODICA NA PRVOM MESTU

U prostorijama udruženja imali smo prilike da ugostimo naše najmlađe iz PH familije. Tom prilikom su predivnoj atmosferi i divnom druženju, najmlađima uručeni Novogodišnji paketići. Za kraj godine, sigurno najdivniji dan za nase udruženje. Trudićemo se i u narednim godinama da obezbedimo jos više paketića. Zahvaljujemo se divnim i velikim ljudima koji su nam pomogli u realizaciji!



PFIZEROV PANEL – Every day PATIENTS FIRST I TOPLA LJUDSKA PRIČA PH BORCA



VATERPOLO KLUB PARTIZAN I PLUĆNA HIPERTENZIJA

ČAST I PONOS



Sedmostruki Evropski prvak i ukupni osvajač 54 nacionalnih prvenstava i nacionalnih kupova, dva Super kupa Evrope, 1 x LEN i 1 x Kup kupova, stao je uz sve obolele osobe od plućne hipertenzije. Evropski giagnt je svojim imenom i svojim renomeom pružio snažnu podršku i otvorio nam svoja vrata kao pravim prijateljima.

Imali smo tu privilegiju da budemo gosti i prisustvujemo utakmici Lige Šampiona između Partizana i Olimpijakosa te da ova utakmica bude posvećena upravo nama.



PLUĆNA
HIPERTENZIJA
– DIJAGNOSTIKA I
LEČENJE – REGIONALNI
SAMIT KARDIOLOGA-
PULMOLOGA,
TORAKALNIH I KARDIO-
HIRURGA U BEOGRADU
SRPSKA AKADEMIJA
NAUKA I KLINIČKI
CENTAR SRBIJE
03.05. – 05.05.2018.

Povodom Svetskog dana Plućne hipertenzije od 3-5. maja se u Beogradu održao Regionalni samit kardiologa, pulmologa, grudnih hirurga i kardiohirurga posvećen dijagnostici i lečenju plućne hipertenzije. Predavači na ovom sastanku su bili ugledni eksperti iz Beča (Austria), Bad Nauheima (Nemačka), Ljubljane (Slovenija), Zagreba (Hrvatska), BiH, kao i lekari iz svih centara u Srbiji koji se bave plućnom hipertenzijom. Tu su govorili državni sekretar u Ministarstvu zdravlja dr. Meho Mahmutović, koordinator nacionalnog registra za plućnu hipertenziju prof. dr Arsen Ristić i predsednica udruženja pacijenata sa plućnom hipertenzijom Danijela Pešić.



PORODICA

Udruženje Plućna hipertenzija Srbija, i ove godine je obeležilo sa svojim članovima Svetski dan PH. U zaista divnom ambijentu, na Adi Ciganliji, gde su nas domaćini ne samo ugostili, već su sve učinili da se i mi tamo osetimo domaćim, okupilo se više od 60 članova našeg društva.

Pored osoba sa PAH, koje su došle u zaista velikom broju, gotovo iz svih krajeva Srbije, kako bi se susreli sa svojim saborcima i doktorima, imali su priliku da budu u društvu onih koji su tu došli upravo zbog njih, naši, odnosno njihovi sportisti i piloti Inspirisani nadom.



BILBORD KAMPANJA ŠIROM GRADA BEOGRADA



Kroz emotivne slike naših najboljih sportista iz tima Inspired By Hope, privukli smo pažnju javnosti na PH iz jednog sasvim drugog ugla. Zdravljem protiv bolesti, sportom protiv slabosti, nadom protiv PH. Zajedno možemo više.



DRUGO MESTO U SVETU ZA INSPIRED BY HOPE TEAM



Naši ultramaratonci u samom svetskom vrhu! Vraćaju se iz Sahare sa medaljama i toplom ljudskom pričom o PAH i timu Inspirisanom nadom

Jedna od najtežih trka Sahara race 2017 se završila nakon sedam iscrpljujućih, neizvesnih dana. Inače, ova trka je jedna od deset najzahtevnijih trka izdržljivosti prema magazinu "Time". Stazu od 250 kilometara završilo je 77 takmičara od ukupno 104 koji su trku započeli pre 7 dana. U trci su učestvovali najbolji ultra maratonci iz 40 zemalja sveta. Tim koji je osnovala PH Srbija, Inspired by HOPE i u kome su naši najbolji ultra maratonci Jovica Spajić i Marina Lazić, ostvarili su zaista neverovatan uspeh i veliki podvig. Nismo ni sumnjali da će naši istaknuti ultra maratonci i ovaj put biti na samom vrhu.

DRUGO MESTO U SVETU ZA INSPIRED BY HOPE TEAM!



DOBRI LJUDI NA DOBROM MESTU KK CRVENA ZVEZDA – FINALE KOŠARKAŠKE LIGE SRBIJE

Na inicijativu košarkaškog kluba KK Crvena Zvezda, na utakmici finala, počasni gosti bili su članovi udruženja pacijenata Plućna hipertenzija Srbija. Finalisti Superlige Srbije su izašli u specijalno dizajniranim majicama sa ciljem da pruže podršku organizaciji Plućna hipertenzija Srbija. Svi bilbordi, ekrani i panoi, svetleli su te večeri, ne bojama kluba kao što je uobičajeno, već je klub KK Crvena Zvezda insistirao da sve svetli našim bojama i logom "Ostani bez daha za PH".



UČEŠĆE SRBIJE NA NAJVEĆOJ SVETSKOJ PHA KONFERENCIJI U ORLANDU 2018.

I ove godine imali smo priliku da prisustvujemo najvećoj i najznačajnijoj svetskoj PH konferenciji održanoj u Orlando. Pred više od 40 udruženja i lidera sa 5 kontinenata, imali smo tu privilegiju i čast da održimo predavanje na temu „PH centres in Serbia and the role of associations in their formation“

Oranizator nam je za ovu značajnu temu odredio 30 minuta, koje smo maksimalno iskoristili i pre svega napomenuli značaj i uticaj PH Evrope u svim aspektima našeg delovanja, koji su doveli do velikih uspeha. Prikazali smo i film koji smo napravili “ Živeti sa PAH bez terapije” . Gromoglasni spontani aplauzi tokom predavanja ali i na samom kraju su dokaz da smo se na pravi način predstavili kao i diskusija koja se razvila u koju se uključio veliki broj ljudi. Svi u sali su bili saglasni da je prezentacija bila izuzetna.



PRIČA O DRUGARSTVU KNJIGA ZA DECU

Nakon više od 8 meseci, velikog truda, naša knjiga je ugledala svetlost dana. Knjiga, namenjena deci, nastala je kao plod ogromnog lično iskustva ali i iskustava mnogobrojnih porodica koja su u njenom stvaranju učestvovala. Knjiga inspiriše nadom i razumevanjem, približava različitosti između dece, pokazuje im put kojim trebaju da krenu i daje im rešenje, knjiga nas uči da budemo bolji ljudi, knjiga daje nadu roditeljima i njihovoj deci. Sa osnovnom idejom da deci približimo različitost na njima prihvatljiv način, knjiga je, inspirisana nadom u bolje sutra sve obolele dece ili dece sa drugim poteškoćama kojima je teško da se socijalizuju, podeljena besplatno stotinama mališana.







140 km i 7 000 ljudi za PLUĆNU HIPERTENZIJU



Još jedan, za nas veliki i inspirativan projekat, kojim smo želeli da skrenemo pažnju i podignemo svest u javnosti o PH smo realizovali na Ušću. Ovoga puta naš tim Inspired by HOPE tim je organizovao događaj pod nazivom „DAN INSPIRISAN NADOM“. Cilj je bio da na improvizovanoj stazi u dužini od 20 metara, svi zajedno toga dana istrčimo Ultramaratonsku trku od 140 km. Uspeli smo, zahvaljujući ljudima Inspirisanim nadom koji su nam pomogli da u ovoj nesvakidašnjoj trci uključimo čak 7.000 ljudi i predemo 140 km! Drugi, izuzetno važan segment događaja je bio taj da pokušamo da približimo na vrlo efikasan način, svim zainteresovanim, sa čim se susreće osoba sa PH svakoga dana, svakoga trenutka. Na pokaznoj vežbi, posetioci su mogli na sasvim realan način, da shvate i razumeju, šta znači borba za još jedan udah. Zahvaljujemo se svima, koji su želeli da se poistovete sa PH borcima i na taj način ih još bolje razumeju i približe jedni drugima.



Humanost na vrhu
Evrope – planina
Elbrus, koji je
najviši vrh
Evrope na
visini od
5642
metara



YOUNG ADULT PAH ADVOCATES – Danijela Pešić

Jedna od najvećih i svakako najznačajnijih farmaceutskih kuća za PH – Actelion, je prepoznala sve ono što radimo i što predstavljamo, i u svojoj najnovijoj Brošuri/Biltenu, koji nam je predstavljen na Evropskoj PH konferenciji u Berlinu, objavila intervju kao deo onoga što radimo u Srbiji. Takođe, uvodnu reč u njihovom projektu ima baš Danijela Pešić, kao roll model za sve mlade

Acknowledgement: International steering group

Actelion would like to acknowledge the international steering group formed of young adults living with PAH who contributed to the development of this report. Through taking time to participate in interviews and attend advisory board meetings, they have shared important insights into the distinctive challenges faced by younger individuals living with the disease thereby improving understanding of their particular needs.

This report was developed by Actelion's Global Advocacy function in collaboration with the international steering group.

Supporting young adults living with pulmonary arterial hypertension (PAH) in the best practice management of their disease

Foreword

As someone who has lived with PAH their whole life, through childhood, adolescence and adulthood, I understand how lonely it can be to stand separate from other people your age that cannot understand your condition or why you cannot run alongside them.

When I was a child, my parents and even my local doctors knew very little about the disease. As I became a young adult, I realized how important it was for me to learn everything I could about my condition and become an expert in PAH in my own right, to be able to play an active role in my care and decisions about how I should be treated.

It can be easy to feel like a victim, asking yourself 'why has this happened to me?', but I appreciate now that I am a fighter. In discovering my own strength, I have become more aware of the need to unlock this potential in others, particularly young adults with PAH, who are just beginning their journey.

In September 2015, I was fortunate to be able to attend PHA Europe's annual meeting, bringing together patient group representatives from across Europe and in this case, me. It was the first time I had ever met another patient with PAH and the experience totally changed my life. Following the meeting I founded PH Serbia and have made it my mission to connect with and support other patients, sharing advice accumulated over a lifetime of living with the disease. I empathize with each new person diagnosed, particularly young people who are trying to navigate the various challenges that the adult world presents, with the addition of an invisible, yet serious disease that very few other people have ever heard of.

Young adults are the people who will have to live with this disease for the longest time, so it is essential that doctors, nurses, social workers, families, peers and patient groups, acknowledge the particular challenges they face and support them to approach all aspects of PAH management and its wider impact with a positive mind-set and the information they need to live rich, full lives. I was delighted to have been part of the conversations with other inspirational young adults that informed the development of this report and hope that these insights may help healthcare professionals and patient groups alike, better meet the needs of this special group of people living with PAH.

Danijela Pešić
Writer, PAH patient and founder of PH Serbia
www.phserbia.rs/

Supporting young adults living with pulmonary arterial hypertension (PAH) in the best practice management of their disease

Case study 1:

Generation Hope: a dedicated online group for young people living with PAH to air their feelings



Recognizing the different needs of young adults living with the condition, PHA (US patient association) established Generation Hope in 2010, an email group for college students, young professionals and other 20- and 30-somethings living with PAH. The group is marketed as 'a safe space to vent, socialize and chat about life as a young adult with PH'. Since 2010, it has helped numerous young people to think positively about living with PAH and support others experiencing shared successes and challenges.

In addition to their email group, Generation Hope offers a mentor scheme, connecting young adults living with PAH with other knowledgeable young patients who can provide advice and ongoing, one-on-one support. Young adults can browse potential mentor profiles to choose people of similar age, gender and interests to speak to.

To find out more, visit www.phassociation.org.

Author is not responsible for any content published in external websites.

18 Supporting young adults living with pulmonary arterial hypertension (PAH) in the best practice management of their disease

Case study 2:

PH Serbia: appealing to a new generation of young adult PAH advocates



Acknowledging the work being done in other parts of Europe to unite patients, provide peer-to-peer support and raise awareness of PAH, Danijela Pešić founded PH Serbia in late 2015. With few PH specialists in Serbia and a scarcity of information on PAH written in the local language, there was a need for a patient organization to bring together the patient and clinical communities and provide a platform to exchange information.

Within just 18 months, the organization attracted 180 members of an estimated 300 people living with PH in Serbia, a high proportion of which were young adults. The group's success in appealing to a younger demographic than typical patient organizations can be attributed to four main factors:

1. Danijela, the founder, has lived with PAH all her life and therefore has personal experience of the specific issues facing young adults and is an approachable, young woman with an inspirational story and a positive, 'fighter's' mentality.
2. In line with Danijela's personal attitude toward her condition, PH Serbia's strategy to attract members and wider publicity is explicitly to avoid sad stories about living with the disease that inspire fear and pity and instead position PAH patients as 'fighters' to inspire people of all ages living with the disease that they can live full lives.
3. PH Serbia identified sportspeople who push themselves to their physical extreme (to the point of breathlessness, exhaustion and injury) as those that could be particularly sympathetic to the symptoms of PAH and continues to successfully rally high-profile young athletes to walk, run, swim or play for the cause.
4. The group's social media channels, predominantly its Facebook page, which has more than 300 followers at the time of writing, are instrumental in allowing young adults to connect, share and read information in Serbian, as well as promote disease-awareness campaigns.

To find out more, visit <https://www.facebook.com/plucnahipertenzija/>.

Author is not responsible for any content published in external websites.

Supporting young adults living with pulmonary arterial hypertension (PAH) in the best practice management of their disease

obolele od PAH. Biti rame uz rame sa najvećom svetskom asocijacionom pacijenata za PH iz Amerike, je svakako velika čast i veliko priznanje za rad i trud koji ulažemo, kako bi celokupnoj PH zajednici bilo bolje

DOBRE VESTI:



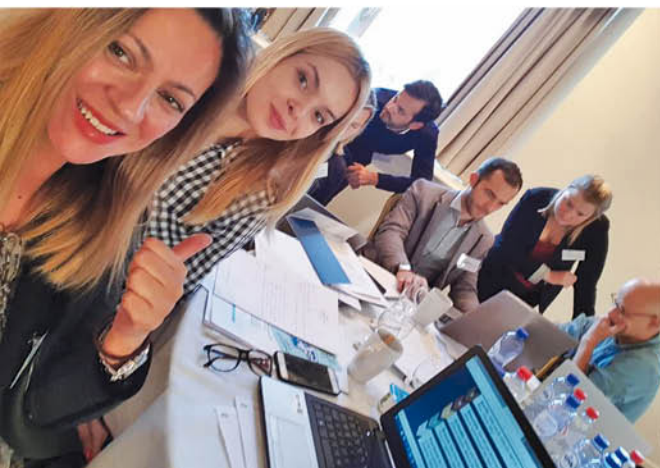
NOVE TERAPIJE I PORTABILNI KONCENTRATORI KISEONIKA ZA OBOLELE OD PAH

Zahvaljujući izuzetnom razumevanju ljudi iz RFZO-a i Ministarstva zdravlja i čitavog niza izuzetno kvalitetnih sastanaka koje smo imali sa njima, nastavili smo dobru saradnju. Prepoznali su i razumeli one osnovne potrebe koje imaju osobe koje boluju od Plućne arterijske hipertenzije i pronašli rešenja koja su u ovom momentu i moguća.

Pored, od ranije dostupnog stabilnog koncentratora kiseonika, sada su svim osobama koje boluju od PAH dostupne i naj-savremenije kombinovane terapije preko Fonda, kao i portabilni koncentratori kiseonika za određene grupe pacijenata. Sada se na listi lekova se nalaze **Sildenafil**, **Bosentan** i **Riociguat**, dok su terapije **Macitentan**, **Selaxipag** i **Ambrisentan** dostupne uz posebno definisane protokole RFZO i Ministarstva zdravlja.

Danijela i Amina na Evropskom forumu pacijenata (EPF) – *A strong patients voice to drive better health in Europe*

Danijela Pešić i Amina Berbić, zajedno su predstavljale sve obolele od Plućne hipertenzije na Evropskom forumu pacijenata. Jednom od najvažnijih događaja koji organizuje European Patients Forum (EPF)



INSPIRED BY HOPE TEAM

USPESI I PODVIZI DIVOVA U ČAST SVIH OBOLELIH OD PH





ŠKOLICA SPORTA KASPER - ČAČAK

MALI - VELIKI LJUDI POSVETILI OSVAJANJE OVČARA OBOLELIMA OD PLUĆNE HIPERTENZIJE

Imali smo veliko zadovoljstvo da budemo deo mele-velike ekspedicije, koja imala za cilj osvajanje vrha Ovčara. Naime školica sporta, Sportska akademija Kasper Čačak je organizovala uspon na vrh Ovčara sa svojim malim sportistima i njihovim roditeljima.

Osvajanje Ovčara posvetili su svim obolelima od Plućne hipertenzije.

Primer kako se postaju ljudi!

Kasper - Čačak



TRKA NADE

WE ARE PH FAMILY WE RUN TOGETHER

Prva TRKA NADE je završena!



Do sada trka sa najvećim odzivom! Ponosni smo! Statistika kaže da je učestvovalo 509 osoba, od čega 130 timova i porodica i 110 dece mlađe od 12 godina. Srećni smo što postoje porodice, timovi, korporacije, prijatelji, kompanije poput onih koje su se okupile u subotu na Košutnjaku, iskazujući veliku humanost prema obolelima i veliko poštovanje za porodične vrednosti.

Hvala vam svima u ime 180 osoba koje boluju od PH. Hvala i u ime njihovih porodica, koje sada znaju da imaju bar još 130 porodica koje ih podržavaju.

We are PH family - We Run Together



SEMINAR POVODOM SVETSKOG DANA PLUĆNE HIPERTENZIJE – 2019.god

Udruženje pacijenata PLUĆNA HIPERTENZIJA SRBIJA, organizovalo je veliki i izuzetno značajan seminar povodom obeležavanja Svetskog dana Plućne hipertenzije. Imali smo mnogo razloga za zadovoljstvo, jer je u proteklih godinu dana urađeno mnogo na ovom polju, pre svega u dostupnosti terapija ali i u dostupnosti medicinskih pomagala. Naš ogroman napor i trud kako bi se podigla svest o Plućnoj hipertenziji su prepoznati više nego ikada u svim državnim institucijama, kako u Ministarstvu zdravlja, tako i u republičkom Fondu. Prva dama Srbije gospođa Tamara Vučić, prijatelj našeg udruženja, koja je saslušala sve naše probleme, koja nam je nesebično i iz sveg srca pomogla na najbolji mogući način, bila je počasni gost na Seminaru i ukazala nam je ogromnu čast svojom željom da prisustvuje i da se orati ovom skupu. Na Seminaru joj je uručeno posebno priznanje za izuzetan doprinos unapređenju položaja osoba sa PAH i nesebično zalaganje za spasavanje ljudskih života.



Predstavnici PH Srbije na prijemu u britanskoj ambasadi povodom GSK-ovog panela

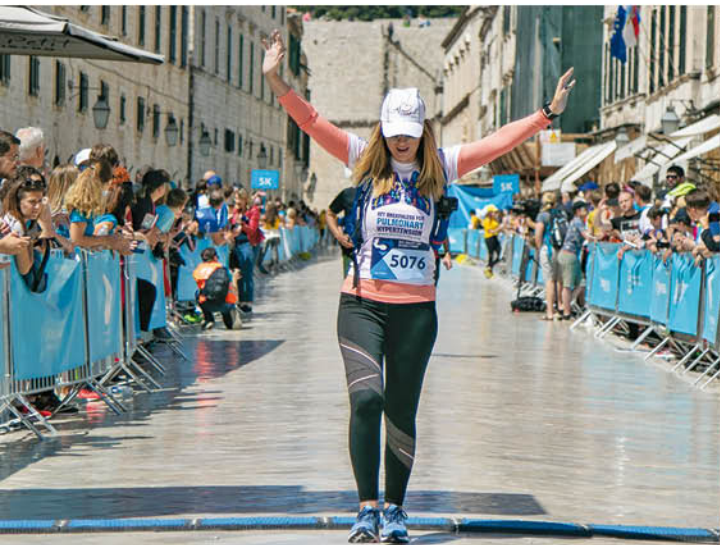


ERS-ELF internacionalni kongres i PH Srbija

Internacionalni kongres čija posećenost broji do 30.000 ljudi a od toga 28.000 doktora i profesora



DUBROVAČKI MARATON KAO PRESEDAN U KOM JE PRENEŠENA NAJZNAČAJNIJA PORUKA VAŽNOSTI TERAPIJA KOD PAH PACIJENATA



Osnivač i predsednik PH Srbije Danijela Pešić koja čitav život boluje od PH, zahvaljujući novim terapijama, po prvi put u svom životu učestvovala u trci na 5 km i uspešno je završila, time pruživši nadu mnogim obolelima, da će jednoga dana biti otkriven lek i za konačno izlječenje.

REGIONALNI PAH SAMIT 2019

AKTUELNOSTI U DIJAGNOSTICI I LEČENJU PLUĆNE HIPERTENZIJE



Na upravo završenom velikom međunarodnom regionalnom Samitu posvećenom Plućnoj hipertenziji u Novom Sadu u organizaciji Instituta za Plućne bolesti Vojvodine u Kamenici, Kliničkog centra Srbije i Torakalnog Saveza Hrvatske, učestvovalo je preko 40 najeminentnijih predavača iz oblasti plućne hipertenzije iz gotovo čitave Evrope. Veliko poštovanje i čast na svečanom otvaranju nam je ukazala i Prva dama Srbije, gospođa Tamara Vučić, izuzetni humanista i dobitnica ovogodišnjeg priznanja za humanost. Uz Prof. Nazerena Galiea, sigurno jednog od najvećih autoriteta iz oblasti plućne hipertenzije i urođenih srčanih mana, prisustvovali su i predavači iz Austrije, Nemačke, Velike Britanije, Italije, Slovenije, Hrvatske, Srbije...

Tokom trodnevnog samita u izuzetnoj organizaciji, na predavanjima je prisustvovalo više od 200 lekara iz gotovo svih referentnih centara, kako iz primarnog, tako i iz sekundarnog i tercijarnog nivoa zdravstvene zaštite, ali i preko 30 osoba sa PH iz Srbije i BIH koji su došli na Seminar u pratnji svoje rodbine.

Samit je bio sjajna mogućnost da se iz prve ruke čuje o najsavremenijim terapijama, metodama lečenja i mogućnostima kada je reč o Plućnoj hipertenziji.



PLUĆNA HIPERTENZIJA u ordinaciji izabranog lekara – KBC Zemun



Sada već kontinuirana predavanja, nakon Kongresa koji smo mi kao udruženje a zatim i doktori organizovali u Beogradu, i nakon velikog Regionalnog samita u Novom Sadu, organizovano je još jedno sjajno predavanje o PH.

Ovoga puta,
predavanja je
organizovao
KBC Zemun.



PREDAVANJA, PANELI, DISKUSIJE, RAD





GOSTOVANJE PH SRBIJE U DALASU

Najveća svetska ph konferencija i
PH Srbija kao počasni govornik



SERBIAN MARATHON uz PH Srbiju



Jer
veliki borci
prepoznaju
velike borce



POMOZITE
NAMA
DA
POMOGNEMO
NJIMA



PODRŽANO OD STRANE
 **Hemofarm**
STADA GRUPA

Udruženje pacijenata
PLUĆNA HIPERTENZIJA SRBIJA
Bulevar Crvene Armije 11-b
11070 Novi Beograd
www.phserbia.rs

