



MANIFEST PH SRBIJE

Kao lider Plućne Hipertenzije Srbija (PH Srbija), inspirisana sam da radim na poboljšanju života obolelih od plućne hipertenzije (PH) i njihovih najmilijih. Naša organizacija je posvećena pružanju informacija i podrške onima koji pate od PH, kao i podizanju svesti o ovoj iscrpljujućoj bolesti.

Kao dobrovoljno, nestranačko i neprofitno udruženje, posvećeni smo ostvarivanju naših ciljeva u oblastima unapređenja nege pacijenata, zaštite njihovih prava, edukacije njih i njihovih porodica i osnaživanja da preuzmu kontrolu nad svojim zdravljem. Naše članstvo u nacionalnom udruženju pacijenata PH Europe, sa sedištem u Beču, omogućava nam da saradujemo sa više od 40 evropskih zemalja u ovom nastojanju.

Naša misija je da unapredimo svest o PH širom Srbije i Evrope, promoviramo optimalne standarde nege za one koji žive sa bolešću, obezbedimo pristup svim odobrenim tretmanima i podstaknemo istraživanje novih lekova i terapija. Razumemo emocionalni i fizički danak koji PH uzima onima koji su pogođeni njome, posvetićemo se tome da unesemo što više kvaliteta i olakšanja u njihove živote.

Naš primarni cilj je podizanje svesti o plućnoj hipertenziji i plućnim bolestima, omogućavanje rane dijagnoze i pravovremenog i adekvatnog lečenja. Takođe, nastojimo da informišemo širu zajednicu o preprekama sa kojima se suočavaju pacijenti sa PH, zalažemo za njihova prava i potrebe.

Čast mi je da vodim ovu organizaciju i da radim zajedno sa posvećenim timom pojedinaca koji dele ovu strast. Verujem da ćemo zajedno napraviti pravi uticaj u borbi protiv PH. Ovu priliku koristimo da iznesemo neke konkretne predloge.

Kao predsednica našeg udruženja, želim danas da vas obavestim i podelim sa vama planove o promeni načina našeg rada i o predlozima kako da što kvalitetnije organizujemo našu PH zajednicu. Protekla godina je bila teška za nas, jer smo se borili da ostanemo na površini i da se vratimo na pravi put. Imajući u obzir da i ja kao osnivač imam uspone i padove usled posledica PH, gde sam poslednjih 4 i više meseci morala da se borim da saniram pogoršanje celokupnog stanja, verujem da ćete kao PH borci potpuno razumeti da ponekada moramo napraviti pauzu, kako bismo spasili prvo sebe a onda bili i drugima od koristi. To je uticalo na napredak naše organizacije ali nadamo se da će u nekom budućem periodu biti i ljudi koji bi sa puno razumevanja ponudili volontiranje i pomoć koja bi nam više nego dobro došla.



Verujem da iz ovoga možemo i da ćemo izaći jači nego ikada, uvođenjem novih mera i pogodnosti za naše članove. Jedna od takvih mera je implementacija članskih karata sa QR kodovima i čitačima, što će omogućiti članovima pristup nizu pogodnosti i usluga.

Ove prednosti uključuju:

- Mogućnost da organizacija podigne lekove u ime drugih članova koji to nisu u mogućnosti da učine zbog progresije bolesti. (Mislimo i na unutrašnjost i Beograd)
- Partnerstvo sa Car Go taksi službom
- Popusti na medicinske usluge u privatnim klinikama za članove sa karticama
- Centralizovana platforma za informacije i komunikaciju između članova i organizacije
- Direktan pristup lekarima preko tehnologije na kartici
- I mnoge druge pogodnosti.

Takođe ćemo uvesti godišnju članarinu, što je standardna praksa u većini drugih organizacija. Ovo će nam pomoći da održimo naše veze sa članovima, lekarima i drugim zainteresovanim stranama. Racionalizacijom komunikacije, koja je sada vrlo nepraktična jer nam se članovi javljaju preko niza aplikacija i platforma za socijalne mreže, tj suženjem naših kanala komunikacije na mesta koja će biti definisana za komunikaciju, moći ćemo bolje da držimo članove informisanim i angažovanim.

Razumem da je ovo velika promena i da možda neće svima biti lako. Ali zaista verujem da je to najbolji način delovanja organizacije u boljem smeru a u korist i članova i organizacije.

Aktivno volontiram još od osnivanja udruženja, dakle već 7 godina, a paralelno sa svim mojim ulaganjem vremena, energije i želje da tu budemo za vas uvek i u svako doba, morala sam raditi i na drugim poslovima, ne bih li obezbedila sebi sredstva za život, što je, složićete se, vrlo teško imajući u obzir da živim, kao i vi sa PAH.



Ukoliko neki od članova ili budućih članova nemaju informaciju, ovom prilikom vas obaveštavamo da Organizacija ima samo jednu zaposlenu osobu, pa je bilo i još uvek je veoma izazovno držati korak sa zahtevima članova, klinika, farmaceuta i stalnom potrebom za lekovima i brzim reagovanjem kada postoji nedostatak.

Nemoguće je da samo dvoje ljudi sve ovo mogu da podnesu sami. Upravo zbog gore navedenog, rešili smo da promenimo koncept radi višestrukih benefita za sve nas. Da bismo vas iznenadili i to upravo u ovom manifestu poklanjamo prvom članu koji nam se javi u vremenskom roku od deset dana od objavljivanja ovog teksta na Whatsapp grupu za pacijente ili na oficijelni mejl: officephserbia@gmail.com. Sto evra i pedeset posto popusta na godišnju članarinu. Ponuda važi od 20.januara 2023 do 30. januara tekuće godine. Rok ističe tridesetog u ponoć.

Verujem da ovim promenama možemo da izgradimo jaču, otporniju organizaciju koja može bolje da služi našim članovima i da se zalaže za njihova prava i potrebe. Verujem da ću dobiti vašu podršku, konstruktivnu sugestiju, dodatne ideje i sve što biste podelili sa nama u cilju poboljšanja rada organizacije.

PH možemo pobediti samo ukoliko svi uložimo trud i svojim međuosnaživanjem pokažemo da je glas pacijenata jači nego ikada.