



PH SERBIA
PLUĆNA HIPERTENZIJA SRBIJA

ZAJEDNO MOŽEMO

mного









UPOZNAJTE NAS

Dragi članovi, prijatelji, sponzori i donatori, Pred vama se nalazi naša brošura, koja govori o radu Udruženja pacijenata Plućna hipertenzija Srbija u 2016. godini kao i planovi za tekuću 2017. godinu. 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 nonovastalim, izmenjenim i često limitiranim uslovima.

S poštovanjem
Danijela Pešić, osnivač Udruženja PH Srbija



“Ljudi sa PAH često ne izgledaju bolesno, ali njihovo srce možda upravo trči maratonsku trku boreći se za život”

Bez tretmana prosečno preživljavanje PAH pacijenta je 2.8 godine

PREDSTAVLJANJE DRUŠTVA

Udruženje pacijenata Plućna hipertenzija Srbija je osnovano u septembru 2015. godine sa ciljem da podigne svest u javnosti o ovoj bolesti, okupi što više obolelih od PAH, kao i njihove porodice i prijatelje i da ukaže na značaj uspostavljanja što ranije dijagnoze. Društvo je osnovano sa namerom da poveže pacijente i da sa njima razmenjuje informacije u oblasti PAH. Trenutno u Udruženju ima preko 60 članova, od kojih 40 boluju od PAH. PH Srbija je neprofitno Udruženje i punopravni član Evropske



PH Srbija zadivila i USA

Zbog velikog upeha koji je naše Udruženje postiglo za nepunih godinu dana, pozvali su nas na najveću svetsku konferenciju u Dalasu, kako bismo pred 89 zemalja sveta prezentovali naš rad.



Rame uz rame sa sportskim velikanima pred milionskim auditorijumom

Na večitom derbiju smo ujedinili večite rivale u borbi za veći i humaniji cilj, poslavši jasnu poruku da se nećemo predati dok svim PH pacijentima ne obezbedimo dostojanstveniji život i nadu u bolje sutra.

PH Srbija svojila prvo mesto u Evropi

Za najbolje realizovan projekat o podizanju svesti o PH, naše Udruženje osvojilo je prvo mesto među 33 zemlje Evrope.



asocijacije PH - PHA Europe, koje okuplja 33 zemlje Evrope.

Udruženje je osnovala Danijela Pešić, koja boluje od PAH već više od 38 godina i jedna je od retkih osoba koja je uspela ovoliko dugo da preživi bez adekvatne terapije i tretiranja bolesti. Njeno ogromno iskustvo i želja da pomogne ljudima koji boluju od PAH je i rezultirala osnivanjem Udruženja. I sama svesna sa čime se susreću oboleli i sa čime se susreću njihove porodice, sa čime se susreću oni kojima je tek dijagnostikovana PAH, pred sobom je postavila ne samo ciljeve koje želi da postigne nego i glavni zadatak da

niti jedna osoba, niti jedno dete ne doživi i proživi život kakav je i sama imala.

Mirko Glavinić, veliki humanista, prepoznao je Danijelinu životnu misiju i potpuno se posvetio Udruženju. Mirko je zadužen za organizaciju i realizaciju Danijelinih ideja. Sjajan, komunikativan i željan učenja, potpuno je ušao u problematiku PAH.

Oko našeg Udruženja su okupljeni najeminentniji stručnjaci iz oblasti PAH sa 4 klinike sa kojima imamo izuzetnu saradnju. U pitanju su: Klinički centar Srbije, Institut za plućne bolesti u Kamenici, KBC Zemun i Institut u Tiršovoj ulici.

DELOVANJE DRUŠTVA

Udruženje je izuzetno aktivno i na našim sastancima se trudimo da iznesemo naše ideje i pronađemo što više mogućnosti kako bismo mogli da realizujemo projekte.

Ključne stvari kojima se bavimo su:

- Organizacija događaja koji za cilj imaju podizanje svesti u javnosti o PAH.
- Predstavljanje organizacije na raznim događajima kako bi se u društvu održao kontinuitet svesnosti o ovoj bolesti a samim tim i sistemski našla zdravstveno-socijalna rešenja za celokupnu PH zajednicu.

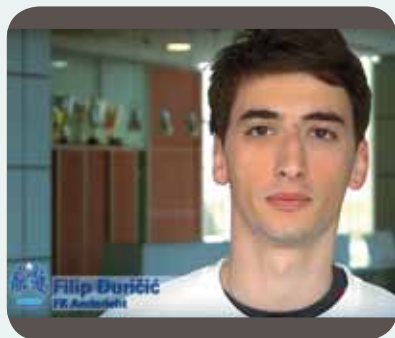
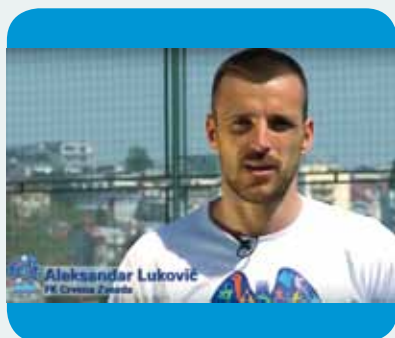
- Upravljanje i održavanje sajta, FB-a, Instagrama i Twitter stranice – drugim rečima, stalna prisutnost na društvenim mrežama i internetu generalno.
- Pisanje dopisa medijima i traženje pomoći od njih kako bi smo podizali svest u javnosti.
- Traženje načina da obezbedimo stabilno finansiranje Udruženja preko sponzora, donatora itd.
- Pisanje edukativnih tekstova obuhvaćenih kako stručnim mišljenjima, tako i stalnim iznošenjem mišljenja i ličnih iskustava naših članova o PAH.
- Primenjivanje stečenog znanja u konsultacijama sa pacijentima.



Na slici sa leva na desno:
doc. dr Jovan Matijašević
prof. dr Biljana Putniković
prof. dr Aleksandar Nešković
dr Senka Milutinović
predsednica Udruženja Danijela Pešić
prof. dr Ajša Ristić

ONI SU UZ NAS!

Mnoge javne ličnosti su nas podržale i prepoznale, pridruživši se podizanju svesti o PAH u javosti, istupajući svojim zalaganjem i velikom humanošću za nas.



GLAVNA PODRUČIJA DELOVANJA

1. PODIZANJE SVESTI O PLUĆNOJ HIPERTENZIJI

Svetski dan Plućne hipertenzije

Svakog 5. maja se u celom svetu obeležava svetski dan Plućne Hipertenzije, sa sličnom tematikom okupljenom oko sportskih dešavanja. Za osobe koje boluju od PH se kaže da njihovo srce trči maraton, tj. da radi kao srce kod 7 aktivnih sportista. Usled kratkog daha, tj. velikog zamora pri fizičkim aktivnostima, sportisti su prvi koji mogu najlakše razumeti sa čime se susreću osobe obolele od PAH. U celom svetu se Svetski PH dan obeležava u okviru sportskih manifestacija.

PH Srbija je u 2016. godini uspešno organizovala i realizovala čitav niz projekata pod nazivom „*Ostani bez daha za Plućnu hipertenziju*“. Preko 250 naših najuspešnijih sportista se slikalo u majicama PH Srbija, bili smo gosti naših najuspešnijih sportskih Udruženja, podržale su nas i međunarodne reprezentacije Srbije i Rusije. Na derbiju na stadionu Marakane, fudbaleri Crvene Zvezde i Partizana su izašli na teren u našim majicama. Realizovali smo veliki projekat SPORTSKI DAN sa predškolskom ustanovom “Savski venac”. Takođe smo na Otvorenom prvenstvu Beograda u preskakanju prepona organizovali i okupili naše članove, prijatelje i doktore na fenomenalnom druženju.

VREME JE DA SE UČINE OZBILJNI KORACI ZA DOBROBIT SVIH ONIH KOJIMA JE POMOĆ NAJPOTREBNIJA

Ulažemo svaki deo sebe, sa velikom nadom i entuzijajzmom, kako bismo povećali svest o plućnoj hipertenziji, pomogli pacijentima da vrate veru u to da će jednoga dana lakše disati i da im pokažemo da nisu sami. Sve što radimo danas, verujemo da će se vratiti svim pacijentima kroz neko bolje sutra.

FK VOJVODINA I FK CRVENA ZVEZDA SA NAMA U BORBI PROTIV PLUĆNE HIPERTENZIJE

Na derbi utakmici u Novom Sadu na stadionu "Karađorđe" fudbaleri oba tima, sudije i delegat su izašli u majicama naše organizacije i na taj način nas podržali i pomogli nam da skrenemo pažnju i podignemo svest o ovoj retkoj bolesti i problemima sa kojima se suočavaju pacijenti oboleli od plućne hipertenzije. Ovim gestom **FK Vojvodina** i **FK Crvena Zvezda** su nas ganuli do suza i ukazali na to da plemeniti ljudi još uvek ima i da će ih uvek biti. Veliko srce, veliki ljudi, velika plemenitost! **BRAVO!**



ŠAMPIONI SVETA U AKCIJI "OSTANI BEZ DAHA ZA PLUĆNU HIPERTENZIJU"

Našoj akciji su se odazvali, niko drugi, nego Šampioni Sveta u fudbalu - **Orlići!** Neposredni, skromni i raspoloženi za druženje. Mi njima želimo svaki uspeh i sreću u životu! Njihovo malo, nama je puno! Šampioni nisu slučajno postali!



I SRBIJA I RUSIJA UZ PH

Za nas su "Ostali bez daha" niko drugi, nego naša i ruska reprezentacija u rukometu. Ne samo da su i nas "ostavili bez daha" već i celu evropsku PH zajednicu. Nisu slučajno takve veličine od ljudi! Hvala **Rukometnom Savezu Srbije** i **Rukometnom Savezu Rusije** što su uz nas!





OSVAJAČI KUPA UZ PLUĆNU HIPERTENZIJU

Naš klub prijatelja je vremenom rastao i još uvek intenzivno raste! **FK Čukarički** nam se pridružio u našoj akciji "Ostani bez daha za Plućnu hipertenziju". Dočekali su nas izuzetno i njihovi najbolji igrači Nemanja Stevanović, Filip Stojković, Andrija Pavlović.

Svi su izrazili želju da nas podrže i slikali su se u našim majicama! Veliko HVALA plemenitim momcima! Klub je kao poklon za nas, pripremio dres FK ČUKARIČKOG sa potpisima svih igrača! Hvala

I ROMANTIČARI UZ PH

Akciji "Ostani bez daha za Plućnu hipertenziju" se priključio još jedan veliki klub **OFK BEOGRAD**. Njihov tim nas je nesebično podržao, slikali su se i poklonili nam dres sa potpisima igrača. Izuzetna ljubaznost i plemenitost na delu! Hvala Romantičari, hvala upravi na gestu koji nama mnogo znači u daljoj borbi!





VIŠESTRUKI ŠAMPIONI DRŽAVE PODRŽALI NAŠU BORBU PROTIV PH

Odbojkaški klub Vojvodina nam se pridružio i podržao nas u akciji "Ostani bez daha za Plućnu hipertenziju". Dočekali su nas kako i priliči našem najvećem odbojkaškom klubu i poklonili dres sa potpisom svih igrača. Veliko hvala, velikom klubu i još većim ljudima.



CRVENA ZVEZDA I PARTIZAN UZ PH SRBIJU

- Naše Udruženje je imalo zaista jedinstvenu priliku da se druži sa fudbalerima Zvezde i Partizana! Crveno beli su nas dočekali u sastavu Grujić, Babunski, Ristić i kapiten Luković! Dok su nam crno beli pružili podršku u sastavu Brašanac, Mihajlović i kapiten i legenda kluba Saša Ilić. Fenomenalan osećaj kada su i VEČITI uz nas. Veliki klubovi, veliki igrači, velika srca!

I PH U VEČITOM DERBIJU – PH UJEDINILA VEČITE RIVALE!

- Uspeli smo nemoguće! Uspeli smo da pokažemo da u našoj borbi ipak svi mogu biti jednaki. Složni i iskreni u namerama i željama da nam pomognu, ispunili su onaj ljudski zadatak na najvišem mogućem nivou! Uduženje će pamtit i ovaj potez uprava klubova i igrača, znamo da će se ovakvi divni, plemeniti gestovi zauvek pamtit! Bravo momci, bravo ljudine!



SKOK ZA DAH POVODOM SVETSKOG DANA PLUĆNE HIPERTENZIJE

Udruženje pacijenata "Plućna hipertenzija Srbija" je svetski dan obolelih od PH obeležilo na vrlo originalan način, sa svojim članovima, osobama obolelim od PH, njihovim porodicama, prijateljima i sa lekarima koji se brinu o njima. Od samog osnivanja Udruženja trudili smo se da u svemu što radimo, budemo plemeniti, hrabri, istrajni i otvoreni. Razmišljali šta je to što bi nas teralo da krenemo još plemenitije, još hrabrije i još odvažnije. Pokušali smo da pronađemo simboliku u svemu ovome, da pronađemo nešto što će nam svima dati snagu da preskočimo svaku prepreku koja se nađe pred nama. Upravo je to bio osnovni povod da manifestacija obeležavanja Svetskog dana bude preskakanje prepona sa konjima u Konjičkom sportskom centru "L' *amour du chavel*", što u prevodu znači „ljubav prema konjima“. Organizovali smo druženje, lekari i profesori su prepoznali naš rad i gotovo svi koji

su bili u mogućnosti su se odazvali našem pozivu te su sa porodicama i prijateljima upriličili da upravo ovaj dan ostane svima nama u divnom sećanju. Kao Udruženje shvatamo koliko nam je podrška ljudi od integriteta kao i onih koji prepoznaju naše potrebe i probleme, od esecijalnog značaja. Jahači su svi do jednog sa ponosom nosili naše majice, pobednici po kategorijama su primili pehare i medalje u majcima našeg Udruženja. Sudije i delegati su takođe bili u našim majicama i time nam zajedno sa ostatkom celokupnog tima pružili podršku. Ove plemenite životinje i umešni jahači su nas povukli unapred, ostavili su nas bez daha, SKOKOM ZA DAH!



VELIKI MALI HUMANITARCI OBELEŽILI SVETSKI DAN PLUĆNE HIPERTENZIJE



Uz veliku pomoć a naravno našu veliku zahvalnost, predškolska ustanova "Savski Venac" je sa 4 vrtića učestvovala u SPORTSKOM DANU koji je organizovalo naše Udruženje povodom obeležavanja Svetskog Dana Plućne Hipertenzije. Preko 150 mališana predškolskog uzrasta učestvovalo je i uživalo u Sportskom danu u Hajd parku na Topčiderskom brdu! Nimalo lako i veoma zahtevno takmičenje u raznim sportskim disciplinama gde su se mališani itekako trudili da pokažu svoju veštinu. Kako smo ih i nazvali "*veliki mali humanitarci*", su dali svoj pun doprinos u podizanju svesti o ovoj retkoj i teškoj bolesti. Zahvalili bi se i njihovim roditeljima na podršci, posebno vaspitačicama i sestrama na preventivi, koje su aktivno učestvovale i dale svoj maksimum kako bi se svi osećali prijatno a deca sigurno, što je i bilo najvažnije.

PH SRBIJA VELIKOG SRCA DONIRALA APARAT ZA REHABILITACIJU INSTITUTU ZA PLUĆNE BOLESTI U KAMENICI



Još jedan veliki dan za naše Udruženje. U okviru humanitarne akcije prikupljanja sredstava za opremanje KCS i Instituta za Plućne bolesti u Kamenici, PH Srbija je prikupila oko 170.000 dinara. Od dela novca (51.660,00 dinara) kupljen je aparat za Institut u Kamenici, koji će se koristiti u prvom rehabilitacionom centru u Srbiji za osobe obolele od Plućne arterijske hipertenzije.

Na ovaj način, mi kao pacijenti, želimo da bar malo doprinesemo opremanju ovoga izuzetno značajnog centra za nas, koji bi uskoro trebao da počne sa radom.

Još jednom smo se uverili u izuzetnu rešenost i stručnost osoblja zaposlenih na Institutu kao i u njihovu posvećenost pacijentima. Uslove koje su uspeali tamo da obezbede prevazilazi svako očekivanje u ovom vremenu. Stalna želja da unaprede sistem i poboljšaju uslove u kojima rade i u kojima se pacijenti leče, daju svima nama nadu i podižu nam optimizam, da nismo zaboravljeni. Uskoro ćemo donaciju uručiti i KCS-u.

HUMANITARNI SMS BROJ

U okviru humanitarne akcije koju smo realizovali tokom leta, snimili smo spot sa našim javnim ličnostima. Sportistima, tv i radio voditeljima i glumcima. Od prikupljenih sredstava smo kupili neophodnu opremu za KC Srbije i Institut za Plućne bolesti u Kamenici, kako bismo popravili položaj PAH pacijenata u Srbiji.



FB

Facebook stranicu našeg Udruženja koristimo za aktivnu komunikaciju. Redovno ažuriranje i pružanje brzih informacija svim našim članovima od vitalnog je

značaja. Preko FB, sprovodimo i kampanju #timematters, vreme je bitno, u okviru koje su neki od naših članova ispričali svoju priču da je vreme bitno da ljudi saznaju koliko smo ozbiljno bolesni. Njihovih 5 priča je za manje od dva meseca pogledalo više od 160.000 ljudi. Takođe njihove priče su postavljene i na najvećem i najvažnijem sajtu u Evropi, PHA Europe. Kampanja će trajati do maja meseca.



SAJT

Sajt, na koji smo izuzetno ponosni jer smo ga sami napravili i sve tekstove na njemu sami napisali i preveli, pruža izuzetnu zbirku informativnih sadržaja, kako stručnih, tako i onih posvećenih obolelima i njihovoj rodbini. www.phserbia.rs



YOUTUBE

Na našem kanalu se mogu pogledati gotovo sva gostovanja naših članova kao i priloz koji su emitovani na tv stanicama.

KAMPANJA #VREMEJEBITNO #TIMEMATTERS I NJENA VAŽNOST ZA SVE PAH PACIJENTE



Zajedno sa PHA Europe, počeli smo projekat #Vremejebitno #timematters da podignemo svest o značaju vremena u dijagnostici i lečenju pacijenata sa PAH. Želimo da ohrabrimo diskusije i debate širom PAH zajednice u Evropi, posebno kroz društvene medije, kroz različite aspekte vremena i njegove bitnosti, a, u vezi sa PAH, kako bi se, nadamo se, značajno podigla svest o ovoj bolesti, a samim tim, i što bolje pomoglo pacijentima. Imaćemo četiri meseca posvećena glavnoj temi VREME JE BITNO i uporedo ćemo voditi diskusije sa pacijentima iz četiri različite zemlje (Austrija, Izrael, Portugal, Srbija). Svakog meseca pričaćemo o drugoj temi na osnovu glavne teme i činjenice da je vreme jako bitno za sve pacijente koji boluju od PAH. Za kratko vreme video zapise sa pričama naših pacijenata, na društvenoj mreži Facebook je videlo preko 160.000 ljudi i taj broj stalno raste. Očekujemo da broj pregleda do završetka kampanje dostigne pola miliona pregleda.

OBJAVE U ŠTAMPANIM MEDIJIMA

Mediji su u okviru kampanje „Ostani bez daha za PH“ objavili preko 100 tekstova posvećenim PAH



GOSTOVANJA NA TV

Članovi našeg Udruženja su gostovali na našim najznačajnijim televizijama, gde su imali prilike da skrenu pažnju na ovu retku bolest kao i da ukažu na simptome i značaj uspostavljanja što ranije dijagnoze.



ŠTAMPANJE I DISTRIBUCIJA BROŠURA ZA PACIJENTE I NJIHOVE NEGOVATELJE

U 2016. godini odštampali smo čitav niz brošura i flajera namenjenim posebno pacijentima, posebno njihovim negovateljima, flajer PHA Serbia i izuzetnu brošuru „Upoznajte PAH“, koja na originalni, jednostavan i razumljiv način pacijente i njihove porodice upoznaje sa ovom bolešću. Uz sjajne tekstove i odlične ilustracije pruža pravi uvid u to šta je PAH i kako živeti sa njom.



2. VAŽNOST POSTOJANJA DRUŠTVA ZA PACIJENTE I NJIHOVU RODBINU

Plućna hipertenzija je retka i veoma teška bolest. Pacijenti izgledaju zdravo i nailaze često na nerazumevanje okoline i bivaju odbijeni od društva. Okolina teško može da shvati sa kakvim se sve problemima i simptomima susreću PAH pacijenti. Zbog toga je uloga Udruženja veoma bitna u socijalizaciji pacijenata i edukaciji porodice. Pacijenti nerado pričaju o svojim problemima, međutim kada se susretnu sa osobama sa istim simptomima i kada razmene svoja međusobna iskustva, dolazi do nemerljivog poboljšanja u ponašanju pacijenata. Povezivanje pacijenata i razmena iskustava je od krucijalnog značaja za kvalitet njihovog života.

3. NACIONALNO UDRUŽENJE RETKIH BOLESTI

U Srbiji postoji Nacionalno udruženje za retke bolesti. PH Srbija je član NORBSA i koristi njihova iskustva u poboljšanju položaja pacijenata obolelih od PAH. Redovno prisustvuje njihovim sastancima kao i svim edukacijama koje organizuju.

4. SARADNJA SA UDRUŽENJIMA IZ BIVŠE JUGOSLAVIJE

Kao članovi PHA EUROPE koja okuplja 33 zemlje Evrope u prilici smo da gotovo svakodnevno budemo u komunikaciji sa svim Udruženjima širom Evrope. Međutim najbolju komunikaciju imamo sa Udruženjima pacijenata iz zemalja EX Jugoslavije, Slovenijom, Hrvatskom, Bosnom i Makedonijom. Međusobna iskustva koja razmenjujemo su od izuzetnog značaja za sve obolele od PAH u ex Jugoslaviji. Informacije su preko naših zajedničkih društvenih mreža dostupne svima. Koristimo njihova dragocena iskustva i savete kako bismo što bolje pomogli celokupnoj PH zajednici u Srbiji.

PRIJATELJI I DONATORI PH SRBIJA



**BUDITE I VI DEO
NAŠEG TIMA**





PLANOVI ZA 2017. GODINU

PH SRBIJA

Inspirisani našim radom, ljudi koji vode najveće Udruženje na svetu Pulmonary Hypertension Association, su nas pozvali na najveću svetsku konferenciju u Dallasu, gde smo imali prilike da pred 89 zemalja sveta i pred više od 2.700 učesnika prezentujemo naš rad i time podignemo moral svim ostalim Udruženjima da vera, trud i posvećenost mogu učiti mnogo za svakoga obolelog u svetu.

NA Evropskoj konferenciji koja je održana u Barseloni u septembru mesecu, osvojili smo prvu nagradu za najbolje realizovan projekat o podizanju svesti u javnosti o PH u Evropi.

Učestvovali smo na konferenciji i seminaru za retke bolesti koje je održano u Splitu, na kome su bili prisutni predstavnici Udruženja iz zemalja ex Juoslavije, Slovenije, Hrvatske, Bosne i Srbije.

Učestvovali smo i na regionalnoj konferenciji koja je održana u Hisaru u Bugarskoj.

Najznačajnija svetska kardiološka i pulmološka Udruženja, objavila su intervjue sa našim Udrženem i našim aktivnostima i planovima, u okviru svojih biltena i web strana.

1. Podizanje svesti

Toku 2017. godine, planirali smo čitav niz aktivnosti i projekata koje želimo da realizujemo. Jedan od najvažnijih zadataka našeg Udruženja je podizanje svesti javnosti o Plućnoj hipertenziji, koje će obuhvatati i značaj uspostavljanja što ranije dijagnoze, prepoznavanje simptoma i uvođenja adekvatnih terapije za lečenje PAH.

2. Edukacija

Trudićemo se da posetimo što više seminara u regionu i Evropi, kako bismo upotpunili i nadogradili znanje iz oblasti PH. To znanje ćemo prenosti našim članovima kako kroz redovne sastanke i druženja sa njima, tako i kroz pisanje tekstova i objavljivanje edukativnih materijala.

3. Savetovanje i pomoć

Znanje koje stičemo u komunikaciji sa drugima na seminarima i predavanjima, veoma uspešno koristimo u svakodnevnoj komunikaciji sa pacijentima. Naši saveti, iskustvo i znanje, tokom 2016. godine su se pokazali izuzetno značajnim za njih i njihove porodice. Preko 40 realizovanih sastanaka i preko 100 telefonskih razgovora dovoljan je dokaz da je to segment na kom moramo da radimo i da ga unapredimo.

INSPIRISANI NADOM – INSPIRED BY HOPE

„SAHARA RACE“, NAMIBIA 250 KM

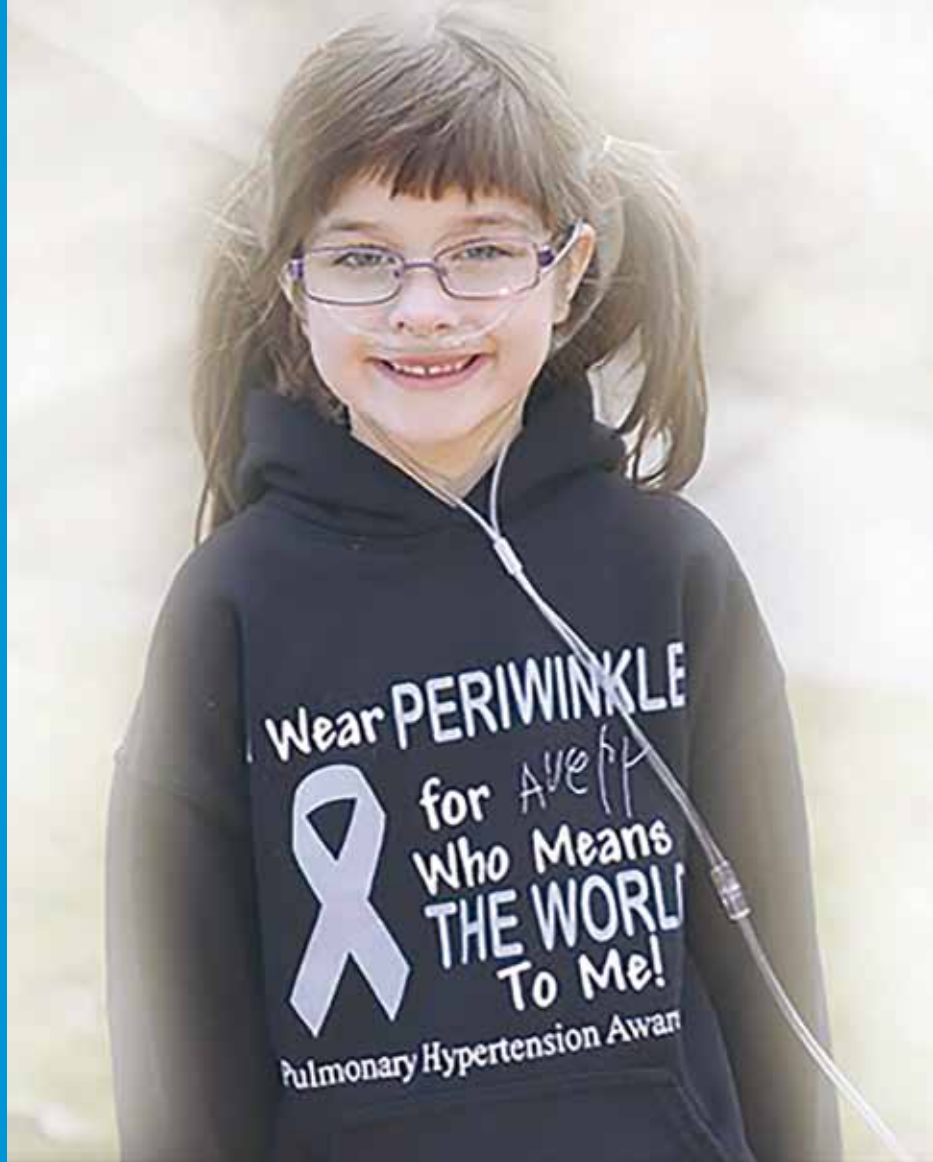
Glavni projekat za 2017. godinu je zasigurno najveći i najteži poduhvat koji je neko pokušao da realizuje. Gotovo epski, gde će ljudska istrajnost, ljudska volja i telo biti na najtežem ispitu do sada.

Naš PH tim – „Inspired by HOPE“ se za kraj aprila 2017. godine priprema za veliki, inspirativan projekat i uzeće učešće u avanturi epskih razmera i ekstremnoj trci izdržljivosti, pustinjskom ultramaratonu SAHARA RACE 2017 u dužini od 250 kilometara u Namibiji, gde je cilj da se ovakvom trkom, kao simbolom ljudske istrajnosti, snage duha i volje, javnosti i celom svetu skrene pažnja na postojanje jedne teške bolesti - plućne arterijske hipertenzije, gde se i oboleli od ove retke bolesti svakim danom bore za samo još jedan dodatni udah i produžetak života, čime se ispoljava baš ta snaga volje i duha što će i našim trkačima Jovici i Marini biti veliki motiv da ljudima kojima je dijagnostikovana plućna arterijska hipertenzija, pruže nadu, entuzijazam i vrate veru da nisu zaboravljeni i da su ravnopravni deo sveta i društva oko nas. Inspired By HOPE Team će učestvovanjem u trci predstavljati i Srbiju, i trčaće u čast svih ljudi koji su pogođeni sa ovom retkom, teškom i za sada neizlečivom bolesti. Tim je sastavljen od respektabilnih, humanih, i po mnogo čemu izuzetnih osoba, trkača ultramaratona, našim najuspešnijim trkačima i jednim od najboljih svetskih ultramaratonaca u muškoj kategoriji Jovicom Spajićem i našom najboljom ultramaratonkom Marinom Nikolić. Oni su spremni da za ovaj pre svega humani i plemeniti razlog, učestvuju na toj trci i daju nemerljiv doprinos ne samo PH zajednici, već i svima onima koji boluju od retkih bolesti i da skrenu pažnju na impresivan način i na probleme sa kojima se oboleli susreću. Ovaj nadljudski čin, koji prevazilazi sve one okvire o kojima smo mogli da razmišljamo, dao je nadu i inspiraciju svima nama, posebno obolelima od PAH.

4. Novi projekti – Projekti na kojima ćemo ubuduće raditi su inspirisani nadom. Tako je i nastao naš INSPIRED BY HOPE sportski tim. Tim će učestvovati na najtežim i najizazovnijim svetskim trkama ultramaratona. Takođe naš tim će učestvovati na zajedničkom projektu PH udruženja EX Jugoslavije na trci IRONMEN, gde ćemo svi zajedno biti jedan tim. Naš tim će učestvovati i na najznačajnijim trkama maratona i polumaratona u Srbiji i regionu. Trčaće u posebno dizajniranim dresovima, trčaće sa jedinstvenim i humanim motivom, trčaće inspirisani nadom i željom da se skrene pažnja na ovu tešku bolest i obezbedi bolja medicinska zaštita i socijalni život svih PH pacijenata. Trkači će ostati bez daha, kako bi pacijenti napokon lakše disali.



**POMOZITE
NAMA
DA
POMOGNEMO
NJIMA**



**Udruženje pacijenata
PLUĆNA HIPERTENZIJA SRBIJA**

Bulevar Crvene Armije 11-b
11070 Novi Beograd
www.phserbia.rs

