

*Zajedno*

*6.3.2026. Novi Sad*

UDRUŽENJE  
PACIJENATA  
SRBIJE  
SA PLUĆNOM  
FIBROZOM

# O SUPF Udruženju

Udruženje pacijenata Srbije sa plućnom fibrozom je osnovano kao neprofitna, nevladina i nestranačka organizacija radi ostvarivanja zajedničkih ciljeva i aktivnosti u oblasti unapređivanja zaštite i edukacije pacijenata obolelih od plućne fibroze, članova njihovih porodica i drugih zainteresovanih lica, koji se pojedinačno ne bi mogli ostvariti.

BROJ NAŠIH  
ČLANOVA: **84**



**SUPF**

UDRUŽENJE PACIJENATA SRBIJE  
SA PLUĆNOM FIBROZOM

UDRUŽENJE FUNKCIONIŠE PO PRINCIPU  
VOLONTERSKOG RADA, GDE SU  
ZASTUPNICE UDRUŽENJA:

Ljubica Dajč  
Iva Dunderović i  
Branka Đokić Altabari.

**Finansiranje Udruženja, njegovih  
aktivnosti i ciljeva je isključivo  
putem donacija.**



# Istorija Udruženja

## 2019

Osnovano Udruženje  
Osnovali su ga:  
Slavko Radovanović  
Branka Đokić Altabari  
Jovanka Roganović  
Dragan Roganović  
Ljubica Dajč

## 2020

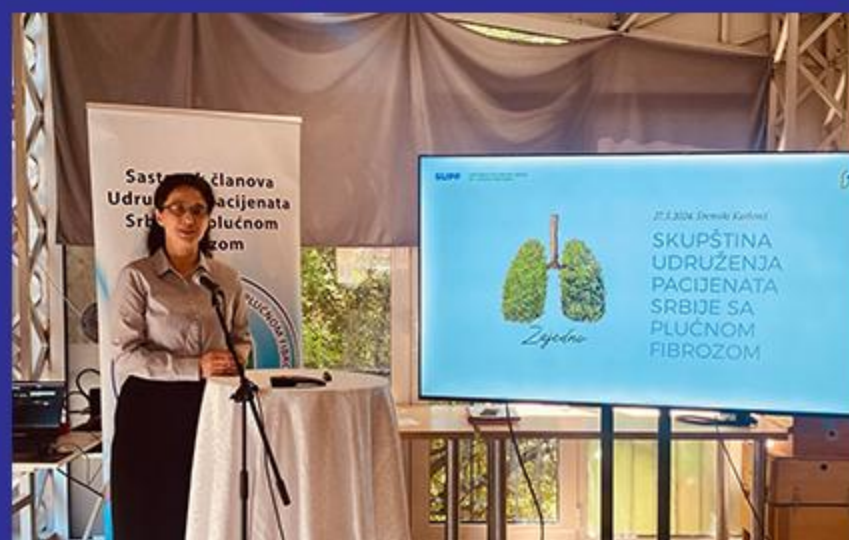
COVID pandemija  
i nemogućnost rada  
Udruženja i okupljanja  
usled iste

## 2022

29.10.2022.  
Prva Skupština  
Udruženja, Amfiteatar  
Instituta u Sremskoj  
Kamenici

## 2023 - 2026

Održavane **2** Skupštine  
godišnje i obeležavanje  
Međunarodnog dana  
Retkih bolesti



# Misija Udruženja

1. Podizanje svesti o postojanju plućne fibroze kao retke bolesti
2. Omogućavanje sigurnog prostora za članove kroz sistem informisanja i podrške
3. Organizovanje edukativnih predavanja sa ciljem informisanja o plućnoj fibrozi, zdravom načinu života, psihološkoj podršci, fizioterapiji i ostalim edukativnim sadržajima koje su od značaja za obolele od plućne fibroze i njihove porodice
4. Prikupljanje donacija za kupovinu portabilnih koncentratora
5. Umrežavanje i saradnja sa drugim relevantnim Udruženjima pacijenata koji boluju od retkih bolesti
6. Učestvovanje u aktivnostima koje organizuje NORBS
7. Ostvarivanje nacionalne saradnje sa lekarima/pulmolozima
8. Učestvovanje u stvaranju državnog nacrta programa za pacijente obolele od retkih bolesti
9. Održavanje skupova i Viber grupe u kojoj su članovi u mogućnosti da se međusobno upoznaju, razmenjuju iskustva i pronadu podršku kao i steknu prijatelje koji prolaze kroz izazove plućne fibroze



# Postignuti ciljevi

- 1.** Učestvovanje u pregovorima sa Ministarstvom za brigu o porodici i demografiju koji su rezultirali vaučerima za jednokratnu pomoć države pacijentima obolelim od retkih bolesti u vidu:  
VAUČERA ZA JEDNOKRATNU NOVČANU POMOĆ U IZNOSU OD 25 000 RSD  
VAUČERA ZA KUPOVINU MEDICINSKIH POMAGALA I LEKOVA U IZNOSU OD 35 000 RSD  
VAUČERA ZA BORAVAK U BANJI U IZNOSU OD 50 000 RSD
- 2.** Udruženje poseduje 13 portabilnih i 9 kućnih koncentratora kiseonika, koje u dogovoru sa stručnim kadrom, izdaje bez novčane naknade na korišćenje svojim članovima
- 3.** Održanih preko 20 usko stručnih predavanja eminentnih lekara iz svojih poštovanih oblasti
- 4.** Organizovanje 2 događaja humanitarnog karaktera na kojima je prikupljeno preko 1 000 000 RSD u donacijama
- 5.** Ostvarena bliska saradnja i učestvovanje na panelima i događajima drugih relevantnih Udruženja pacijenata koji boluju od retkih bolesti i NORBS organizacije



# Prijatelji Udruženja:

**SUPF** UDRUŽENJE PACIJENATA SRBIJE  
SA PLUĆNOM FIBROZOM



**BOEHRINGER-INGELHEIM**



**ENGEL D.O.O.**

- Zahvalnost dugujemo farmaceutskoj kući Boehringer za kontinuirane novčane donacije kojima finansiramo rad i aktivnosti Udruženja.
- Zahvalnost dugujemo i firmi Engel koja nam nižom kupovnom cenom portabilnih koncentratora za naše članove pomaže u ostvarivanju cilja da svim članovima kojima je koncentrador neophodan, on bude i obezbeđen.



# Organizovane humanitarne akcije:

**1.** – **ROTARY CLUB NOVI SAD**  
- kaubojska žurka/tematsko vece

## „TRAŽE SE KAUBOJKE I KAUBOJI VELIKOG SRCA“

Celokupan prihod doniran za kupovinu  
portabilnog koncentratora

PRIKUPLJENA SREDSTVA:

**886.203,00 RSD**



# Organizovane humanitarne akcije:

## 2. – HUMANITARNA MASAŽA NA ŠTRANDU

### “MASAŽA OD SRCA”

Učestvovalo 28 masera iz cele Srbije i Hrvatske  
u trajanju od 3 dana

Celokupan prihod doniran za kupovinu  
portabilnog koncentratora

PRIKUPLJENA SREDSTVA:

**195.770,00 RSD**



# Saradnja sa drugim Udruženjima

- Ostvarena bliska saradnja sa Nacionalnom organizacijom za retke bolesti Srbije čiji smo članovi
- Ostvarena bliska saradnja sa ORS - Udruženje obolelih od reumatskih bolesti Srbije
- Gostovanja i stručna predavanja eksperata iz oblasti reumatologije, psihološke podrške, plućne fibroze i plućne hipertenzije, specijalista higijene, fizioterapije, i mnogih drugih
- ORS - poziv na dva godišnja kongresa reumatologa Srbije - Zlatibor i Kopaonik
- Učestvovanje na panelu na Međunarodnoj konferenciji za transplantaciju organa u organizaciji Udruženja "Donorstvo je herojstvo"
- Učestvovanje na panelu Udruženja "Hrabriša"
- Poziv na panel o zdravlju magazina "Lepa & Srećna" i mnogi drugi



# Vizija Udruženja

- POJEDNOSTAVLJENJE PROCEDURE DISTRIBUIRANJA LEKA PACIJENTIMA
- USPOSTAVLJANJE BOLJE SARADNJE SA MINISTARSTVOM ZDRAVLJA, MINISTARSTVOM ZA BRIGU O PORODICI, REPUBLIČKIM I POKRAJINSKIM FONDOM ZA ZDRAVSTVO, CENTROM ZA SOCIJALNI RAD I SL.
- UVOĐENJE ČLANOVA U REGISTAR RETKIH BOLESTI
- PODSTICANJE ČLANOVA DA PODNESU ZAHTEV ZA TUĐU POMOĆ I NEGU
- UPOZNAVANJE ČLANOVA SA NJIHOVIM PRAVIMA I PRUŽANJE POMOĆI U OSTVARIVANJU TIH PRAVA
- OBEZBEĐIVANJE USLOVA ZA PALIJATIVNU NEGU BOLESNIKA
- POBOLJŠANJE ORGANIZACIONE STRUKTURE I RASPODELE POSLOVA U OKVIRU UDRUŽENJA



## Pacijenti oboleli od plućne fibroze **NEMAJU PRAVO**

da na teret RFZO fonda dobiju prenosni koncentrator kiseonika, te je to razlog zašto je Udruženje kao jedan od osnovnih zadataka odlučilo da svoje aktivnosti usmeri na prikupljanje sredstava za kupovinu ovih koncentratora.

**Većina naših članova koji nemaju prenosni koncentrator kiseonika onemogućeni su da vode sadržajan i kvalitetan život i vreme uglavnom provode u kući.**



## Posebnu zahvalnost dugujemo



**Svetlani Kašiković - Lečić**

Prof. dr sci. Med.

koja je bila inicijator za osnivanje Udruženja pacijenata sa plućnom fibrozom Srbije i najveći je podržavalac rada Udruženja.



**Dr Slavici Mojsilović**

Klinika za pulmologiju, UKC Kragujevac

koja nas od početka podržava, prisustvuje sastancima i ohrabruje svoje pacijente da se učlane u Udruženje.

**Za Udruženje je veoma značajna  
saradnja i sa drugim lekarima iz  
kliničkih centara Srbije.**

Pridružite nam se i upoznajte naše članove.

Zajedno smo jači!

**SUPF**

