

GODIŠNJI IZVEŠTAJ 2024.



Pripremile:

**OLIVERA ĆULIBRK
SVETLANA NIKOLIĆ**

A NAKON LJILJANA BEŠE...



LJILJAN ĐAKOVIĆ

Osnivač UKUKS-a

UKUKS - Ljiljan Đaković zatvara još jednu, a posle svega slobodno možemo da kažemo, uspešnu godinu.

Svi znamo da smo 2023. godine izgubili jednog velikog čoveka, osnivača, čoveka koji je pokrenuo celu ovu priču i nesebično davao sebe za viši cilj, za Udruženje, za pacijente, za zajednicu koju je sam kreirao. Ljiljana.

Ljiljan Đaković je bio čovek velike energije i još većeg srca. Uprkos komplikacijama sa zdravstvenim stanjem, ni jednog trenutka nije izgubio iz vida svoj cilj, da IBD pacijentima omogući *Život za peticu*. **Podrška koju je pružio mnogima za života, ostavila je neizbrisiv trag na članove UKUKS-a.** Ljiljan je bio taj koji je oko sebe okupljao ljude i davao im snagu i motivaciju sa se bore za svoje živote, što znamo da nekada uopšte nije lako. Nakon što je otišao, ostala je velika praznina i pitanje kako dalje, u kom smeru će otići Udruženje, i kako možemo da nastavimo sa radom, njemu u čast i u čast svemu onome što je svojim dugogodišnjim radom i zalaganjem postigao. Nismo bili svesni količine posla koju je on obavljao svakodnevno, i trebalo je vremena da se oformi tim ljudi koji bi nastavio tamo gde je Ljiljan stao.



ODRŽANI PANELI U 2024.

PANEL U SREMSKOJ MITROVICI

Godinu smo otvorili panelom u Sremskoj Mitrovici, koji se održao 29. januara u Muzeju Srema. Panel je bio prilika da Udruženje pacijentima iz Sremskog okruga predstavi svoj rad i da doktori iz referentnih IBD centara iz Beograda i Novog Sada, kao i doktori iz Sremske Mitrovice, razmene iskustva i popričaju koji su metodi lečenja danas pacijentima dostupni.

Nakon glavne diskusije, pacijenti su imali prilike da postave pitanje **i otvorili su mnogobrojne teme koje su u nastavku godine bile predmeti naših delovanja.**



ODRŽANI PANELI U 2024.

PANEL U NOVOM PAZARU

Panel u Novom Pazaru bio je poslednji događaj u 2024. godini. Na panelu su govorili **dr Đorđe Kralj, dr Tamara Knežević Ivanovski iz KBC Zvezdara kao i dr Sabir Sagdati iz Opšte Bolnice u Novom Pazaru**. Osim što smo premijerno prikazali rezultate ankete i što smo čuli sa kakvim se komplikacijama suočavaju pacijenti iz Novog Pazara, diskutovali smo o trendovima u lečenju i decentralizaciji, o zabrudama o zapalejskim bolestima creva kao i značaju multidisciplinarnog pristupa u lečenju.

Panel u Novom Pazaru je bio jedno dragoceno iskustvo, i dugo ćemo ga pamtiti, a pre svega zbog ljudi koji su nam pomogli oko organizacije i bez kojih ovako ambiciozan poduhvat ne bi bio moguć.

SVETSKI IBD DAN 2024.



DRUŽENJE ZA KRONOVU BOLEST
I ULCEROZNI KOLITIS SRBIJE
LJILJAN ĐAKOVIĆ

Logičan korak pred obeležavanje Svetskog dana zapaljenskih bolesti creva bio je i taj da se Ljiljanu u čast promeni ime Udruženja, kao i logo.

Udruženje sada zvanično nosi ime Udruženje za kronovu bolest i ulcerozni kolitis Srbije – Ljiljan Đaković.

Kao što ste mogli da ispratite tokom maja meseca, Svetski dan ove godine posvetili smo deci koja boluju od zapaljenskih bolesti creva. Našim najmlađim IBD ratnicima kao i tinejdžetima koji sa pedijatrije prelaze na adultnu medicinu.

BILBORD KAMPANJA

U svim većim gradovima Srbije u nedelji pred Svetski dan, mogli ste da vidite bilborde sa fotografijama dečijih stomačića i porukama podrške, koji su pre svega imali za cilj da ukažu javnosti na probleme sa kojima se suočavaju najmlađi pacijenti – a izazovi su svakako mnogobrojni, kako za decu, tako i za njihove roditelje.

**SVE JE VIŠE DECE
OBOLELE OD IBC!**

**INFORMIŠI SE NA
VREME I POMOZI
U STVARANJU
SIGURNE SREDINE
ZA MALE RATNIKE!**



SVETSKI IBD DAN 2024.

KONFERENCIJA ZA MEDIJE

O svim poteškoćama sa kojima se susreću mladi IBD pacijenti kao i njihovi lekari i porodice govorila nam je detaljno na konferenciji za medije **Ass dr. Mirjana Stojšić, pedijatar gastroenterologije.** Na konferenciji govorili su i **dr Zoran Milenković, gastroenterolog, Uroš Rajaković, psihoterapeut i Olga Mihaljević, predsednica UKUKS-a.**

Konferencija se održala 20. maja u hotelu Radisson Collection Hotel, Old Mill.

Događaj je bio medijski ispraćen, nekolicina lekara i UKUKS-ovih članova je govorilo za veliki broj televizija i na taj način smo, nadamo se, uspeli da bar malo bacimo svetlo na probleme sa kojima se pacijenti suočavaju.

Komunikacija sa medijima je ključna jer samo pričanjem o zapaljenskim bolestima creva možemo da skinemo stigmę sa ovih stanja i na taj način omogućimo svima da žive bez stida i straha.

Znamo da je ovo veliki posao i u narednoj godini, širenje svesti i informisanje javnosti biće jedan od ciljeva Udruženja, kao što je to bio i do sada.

19. MAJ
Svetski dan obolelih od
inflamatornih bolesti creva

**JA SAM MALI
IBD RATNIK!**

**BOLEST NIJE JAČA
OD MOJE ŽELJE ZA
SREĆNIM
DETINJSTVOM!**

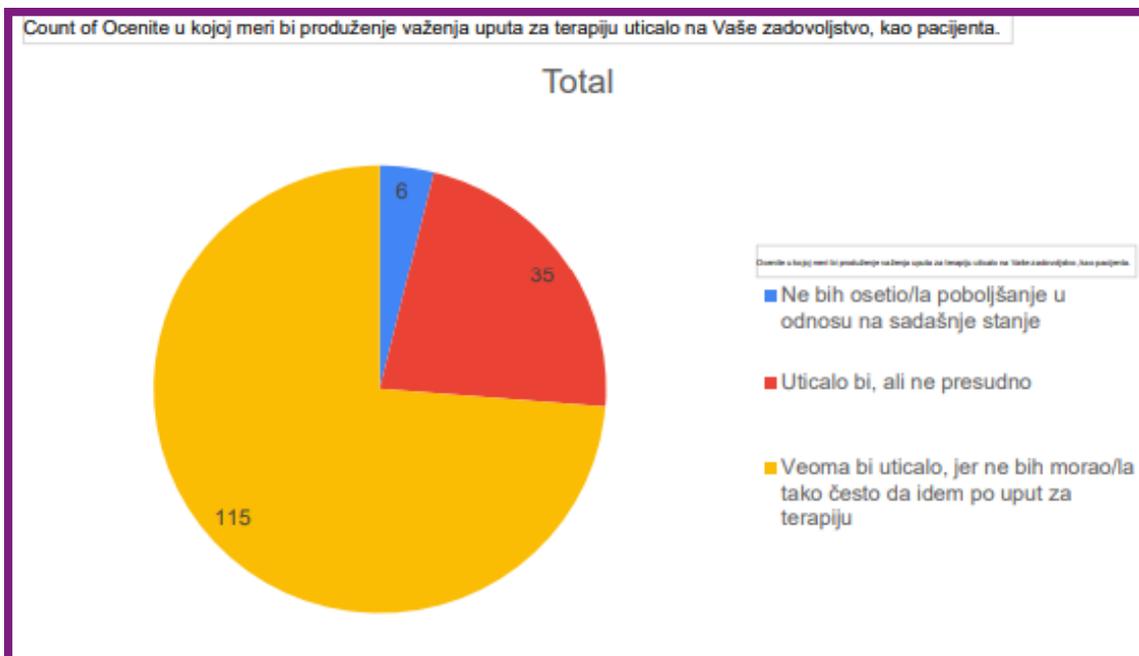
**BORIM SE ZA
SREĆNO
DETINJSTVO
UPRKOS IBC!**

UKUKS EFCCA stetoskop Министерство здравља
Републике Србије

19. MAJ
Svetski dan obolelih od
inflamatornih bolesti creva

**STOPA OBOLELE
DECE OD IBC RASTE
SVAKODNEVNO!**

**INFORMIŠI SE NA
VREME I POMOZI
U STVARANJU
SIGURNOG
OKRUŽENJA ZA
NJIHOVO
ODRASTANJE!**



UKUKS SPROVODI ANKETU

Ove godine sproveli smo i anketu o stepenu zadovoljstva administrativnim procedurama i logistikom koje su neminovno deo lečenja, a anketa je pre svega bila usmerena na pacijente koji primaju biološku terapiju. **Najveći zaključak koji smo izvukli na osnovu ankete jeste da bez obzira na mesto stanovanja, najveći problem pacijentima zadaje vadenje uputa.**

REZULTATI

Kako važenje uputa nije uniformno po referentnim IBD centrima, tako nekim pacijentima uput važi mesec dana, a nekima i 6 meseci.

Rezultati ankete premijerno su prikazani na panelu u Novom Pazaru. Ono što smo tamo naučili jeste da čak i ako bi uputi u svim centrima imali isti rok važenja, pacijenti iz određenih opština među kojima je i Novi Pazar, i dalje bi imali problem, jer ne bi mogli da refundiraju putne troškove, tako da bi opet bili prinuđeni da uput vade jednom mesečno.

S obzirom na to da je problem sa uputima komplikovaniji nego što se na početku činilo, odlučili smo da je njegovo rešavanje jedan od prioriteta za 2025. godinu.

156 pacijenata je popunilo anketu

73 pacijenata od ukupnog broja ne prima/ne podiže terapiju u mestu stanovanja

PLANOVI I CILJEVI ZA 2024.

DOGAĐAJI

- Panel u Subotici
- Panel u Boru
- Humanitarna akcija u Novoj Pazovi
- Svetski dan: *10.000 lica nevidljivog hendikepa*
- Panel u Kragujevcu

PROJEKTI U SARADNJI

- Konkirasnje za ERASMUS+ projekat (saradnja sa HUCUK, Planinarskim klubom Tara): *IBD i rekreativno bavljenje sportom*
- Kartica JA NE MOGU DA ČEKAM (saradnja sa AIA)
- Pобољшanje ishrane u studentskim menzama (saradnja sa AIA i Udruženjem *Alergija i ja*)

SAMOSTALNI PROJEKTI

- UKUKS benefit kartica
- Produžetak važenja uputa na 6 meseci
- Decentralizacija podizanja biološke terapije uz primenu telemedicine
- Izrada novih brošura, flajera i drugih prapatnih materijala

STARI PROBLEMI, NOVA REŠENJA

Ispred nas je jedna dinamična godina, puna aktivnosti i nadamo se da će naš mali tim uz podršku lekara i drugih partnera uspešno sprovesti većinu ovih projekata u delo.



UDRUŽENJE ZA KRONOVU BOLEST I
ULCEROZNI KOLITIS SRBIJE
LJILJAN ĐAKOVIĆ

**Zapaljenske
bolesti creva su
nevidljive.
Učinimo da NE
BUDE tako!**



Za više informacija poseti
WWW.UKUKS.ORG