**ГОДИШЊИ ИЗВЕШТАЈ О РАДУ У 2020. ГОДИНИ**

Београд, јануар 2021. године

Српско удружење за Алцхајмерову болест (СУАБ) формирали су здравствени и социјални радници и неформални неговатељи оболелих од Алцхајмерове болести или других врста деменције. Оснивачка скупштина Удружења одржана је 26. фебруара 2020. године, у Београду.

Оснивачи су:

1. проф. др Елка Стефанова,
2. доц. др Смиљана Костић,
3. мр Надежда Сатарић, социјална радница,
4. Јованка Ваван, неформална неговатељица,
5. Мира Сатарић, филолог
6. Александра Јовановић, филолог, са искустом неформалне неговатељице,
7. Драган Пјевач, адвокат и неформални неговатељ,
8. Татјана Бабић, са искуством неформалне неговатељице,
9. Сања Радојевић, виша медицинска сестра,
10. Вера Илић, психолошкиња,
11. Биљана Салак-Ђокић, неуропсихолошкиња.

Удружење је основано ради остваривања циљева у областима социјалне и здравствене заштите, повећања социјалне укључености и остваривања људских права особа оболелих од Алцхајмерове болести и свих других врста деменције и њихових породица.

Циљ Удружења је да допринесе бољем квалитету живота особа оболелих од Алцхајмерове болести и свих других врста деменције, као и њихових породица.

За заступника Удружења и председницу Управног одбора, изабрана је Надежда Сатарић, а за председницу Скупштине Удружења, Елка Стефанова.

Планови удружења за прву годину функционисања били су да се представи стручној и општој јавности у Србији и да се учлани у Европску федерацију удружења за Алцхајмерову болест.

Избијањем пандемије корона вируса и увођењем ванредног стања у Србији, околности за деловање удружења биле су битно лимитиране. Упркос томе, СУАБ је:

* Имао прво званично појављивање у јавности 3. марта 2020. године на панел дискусији о значају прерасподеле неплаћеног рада између жена и мушкараца у породици и између породице и локалне заједнице, коју је организовао Amity у Београду. Испред СУАБ-а, учествовали су неформални неговатељи, госпођица Александра Јовановић и господин Драган Пјевач.
* Друго званично појављивање у јавности било је 12. јуна 2020. године, када су Amity и СУАБ одржали заједничку конференцију за медије на тему: „У подршци оболелима од деменције треба да смо заједно“. На овој конференцији су, поред Надежде Сатарић, говорили и: проф. др Елка Стефанова, Александра Јовановић и Драган Пјевач. Скренули су пажњу јавности на новоосновано удружење и послали поруку да нам недостају услуге у заједници за оболеле од деменције и њихове неформалне неговатеље. Догађај је реализован у Медија центру у Београду, у склопу Пројекта: „Развој саветовалишта за неформалне неговатеље зависних особа и промоција прерасподеле неплаћеног рада“ који Amity реализује у партнерству са Црвеним крстом Крагујевац и Удружењем грађана Ларис из Чачка, а у оквиру пројекта „Родно одговорно управљање – Прерасподела неплаћеног неговатељског рада“, који спроводи Агенција Уједињених нација за родну равноправност и оснаживање жена у Србији (UN Women), у сарадњи са Координационим телом за родну равноправност, а уз подршку Владе Уједињеног Краљевства и Британске амбасаде у Београду.
* Треће званично појављивање, било је 21. септембра 2020. године, када је СУАБ заједно са Amity-eм, Волонтерским сервисом Звездара и са чланицама Неформалне мреже за помоћ и подршку породицама оболелих од деменције, обележило Међународни дан борбе против Алцхајмерове болести.

На том скупу, професорка др Елка Стефанова, са Клинике за неурологију Клиничког центра Србије, у својству стручњакиње за питања деменција и за когнитивне болести и у својству председнице Скупштине Српског удружења за Алцхајмерову болест, говорила је о изазовима у здравственом систему у дијагностици и лечењу оболелих и нагласила да је потребно више здравствених установа које се искључиво баве овим питањима и да треба отварати мање дијагностичке центре по домовима здравља.

Указано је да недостају услуге социјалне заштите у локалним заједницама, како за оболеле, тако и за њихове неформалне неговатеље, попут дневних центара, предах смештаја, саветовалишта.

Предложено је да се обезбеди финансијска подршка неформалним неговатељима оболелих особа у кућним условима, као што се то чини за хранитеље, када се одрасле особе смештају у хранитељске породице.

* За сва ова појављивања у јавности чланице СУАБ-а су припремиле и званична обележја удружења: Лого и лифлет са основним информацијама о удружењу.
* Отворили смо званичну Фејзбук страну удружења, 15. септембра 2020. године <https://www.facebook.com/srpskoudruzenjezaalchajmerovubolest/> Фејзбук страну волонтерски ажурира Александра Јовановић. На дан 31.12.2020.године фејзбук страна има 26 објава и 54 пратиоца.
* Написали смо и објавили прво саопштење за јавност 16. октобра 2020. а поводом налажења тела брачног пара Данице (83) и Јована (80) у стану у вишеспратници на општини Вождовац, који су преминули једно за другим. Једно је боловало од деменције. Њима је била потребна помоћ државе, која је изостала. Зато смо скренули пажњу јавности да трагедија као што је ова не треба да нас усмери ка изражавању уопштених опсервација о отуђености људи у великом граду, већ да нас подстакне да се заједнички изборимо за адекватно пружање социјалне заштите грађанима ове земље.
* Присуство у медијима:

У периоду од 12. јуна до 31. децембра 2020. имали смо 23 појављивања у медијима од којих пет у штампаним и 18 у електронским медијима. Поносни смо што је прилог о Удружењу био и на јавном сервису РТС1, у Дневнику 2, а имали смо и четири појављивања на Радио Београду 1 и то два пута у емисији „Доживети стоту“, затим у емисијама: „У средишту пажње“ и „Ухвати дан“. Од штампаних медија, издвајамо текстове објављене у додатку Магазин, дневног листа Политика и у Вечерњим новостима.

Значај постојања овог удружења препознала је и Агенција Уједињених нација за родну равноправност жена UN Women и посредством Amity-ја су финансирали израду Сајта СУАБ-а. Сајт је доступан на [www.alchajmer.rs](http://www.alchajmer.rs)

|  |  |
| --- | --- |
| Београд, 18. јануар 2021. године | председница Управног одбора  мр Надежда Сатарић |