




**СРПСКО УДРУЖЕЊЕ ЗА
АЛЦХАЈМЕРОВУ БОЛЕСТ**

**ГОДИШЊИ ИЗВЕШТАЈ О РАДУ У
2021. ГОДИНИ
И
Планови за 2022.годину**

Београд, фебруар 2022. године

Париске комуне 1, Нови Београд
МВ: 28300719
РИБ: 111917761

011 6671 523
suab.srbija@gmail.com

 [srpskoudruzenjezaalchajmerovubolest](https://www.facebook.com/srpskoudruzenjezaalchajmerovubolest)

Током 2021.године Српско удружење за Алцхајмерову болест своје активности фокусирао је на три кључна сегмента:

- Развој недостајућих сервиса и услуга за оболеле од деменције и њихове сроднике/неформалне неговатеље;
- Заговарање код доносиоца одлука за бољи положај особа оболелих од деменције и за подршку сродницима/неформалним неговатељима, који брину о њима;
- Јачање самог удружења, повећањем броја чланова и волонтера, учешћем на скуповима других удружења и установа и медијском промоцијом.

Развој недостајућих сервиса и услуга за оболеле од деменције и њихове сроднике/неформалне неговатеље

Били смо партнери удружењу „Снага пријатељства“ Амити у реализацији Пројекта *„Подршка породицама оболелих од деменције и пилотирање Саветовалишта за неформалне неговатеље“*, који је финансијски подржало Министарство за бригу о породици и демографију, у периоду од 1.јуна до 1.децембра 2021.године. Идеја овог пројекта је била да допринесемо унапређењу квалитета живота неформалних неговатеља оболелих од деменције и самих особа оболелих од ове болести кроз пилотирање и развој услуге Саветовалишта за неформалне неговатеље оболелих и пилотирање услуге Дневног боравка за оболеле од деменције у Београду.

Кроз реализацију пројекта циљ нам је био да допринесемо унапређењу квалитета живота оболелих од деменције и да помогнемо члановима породица – неформалним неговатељима, да се лакше носе са изазовима неге драгих особа, да унапреде своја знања и вештине како поступати у одређеним ситуацијама са оболелом особом, да лакше остваре припадајућа права оболелих и да макар мало предахну за време док њихова драга особа користи услуге Дневног боравка.

Остварени резултати за само шест месеци реализације пројекта су:

- чланови 86 породица оболелих од деменције су унапредили своја знања, вештине и сензибилисаност за негу оболелих и њихов бољи квалитет живота у кућним условима и остварили су нека од права која оболели имају; сродници чије су драге особе користиле услуге Дневног боравка, су добили мало времена за себе и за предах од целодневне бриге за оболелог.
- 11 особа оболелих од деменције су коришћењем услуге Дневног боравка макар мало поправили квалитет живота и успорено је пропадање њихове моторике и других преосталих капацитета. Ову услугу смо у оквиру пројекта пилотирали у периоду од 24. јуна до 1. децембра, једном недељно - четвртком, у трајању од три сата дневно, од 16 до 19 часова, на Новом Београду, у просторијама Месне заједнице Газела, а наставили смо и даље да је развијамо по истом моделу и након завршетка реализације Пројекта. Током децембра 2021.године трошкови Дневног боравка су финансирани средствима

која су прикупили волонтери Удружења од друштвено одговорних компанија и предузећа, као и појединаца. У Дневном боравку, ангажована је социјална радница, путем ауторског уговора, која је била организатор различитих врста радно окупационих, креативних и рекреативних активности оболелих од деменције. Са оболелима су волонтерски радили стручњаци различитих профила (две социјалне раднице, два студента психологије, један студент природних наука, професор музике у пензији, стручњакиња за ручне радове). У спровођењу различитих врста активности, допринос су давали и два неформална неговатеља са ранијим искуством у нези оболелих.

- Услуге Саветовалишта, кроз пружање психосоцијалне подршке породицама оболелих од деменције, пружали смо путем: пријема у просторијама Дивног боравка, путем онлајн састанака са неформалним неговатељима преко Зум апликације, путем друштвене мреже Фејсбук и путем телефона/мејла из канцеларије или доласком корисника у канцеларију СУАБа. Услуге је користило 86 сродника из 17 општина/градова у Србији, из Холандије, Македоније и Републике Српске.

Током пројектног циклуса смо водили кампању подизања свести јавности и доносиоца одлука о специфичностима проблема оболелих од деменције и изазовима са којима се сусрећу оболели и њихови сродници-неформални неговатељи:

- путем реализовања јавног догађаја, у сарадњи са Амителијем и Волонтерским сервисом Звездара, поводом обележавања Светског дана борбе против Алцхајмерове болести (21. септембра), на општини Звездара и путем реализоване конференције за медије у Медија центру;
- путем снимања и емитовања филма: „Дневни боравак за особе са деменцијом на Новом Београду“, који је до 31. децембра 2021. имао 235 прегледа на јутјуб страници Српског удружења за Алцхајмерову болест и 130 прегледа на јутјуб страници Амителија;
- путем гостовања у медијима, давања интервјуа, одговора на питања новинара – укупно 44 објаве. Имали смо две објаве о активностима на сајту СУАБ и 44 објаве на фејсбук страни, као и шест објава на сајту Амителија и 16 објава на фејсбук страни.

Верујемо да смо кроз кампању допринели да Алцхајмерова болест и друге врсте деменције и сви изазови које ова болест носи, буду тема о којој се више зна и прича у јавности.

Заговарање код доносиоца одлука за бољи положај оболелих и за подршку сродницима/неформалним неговатељима, који брину о њима

Дана 7. септембра 2021. године СУАБ је упутио молбе градоначелницима Града Београда, Града Ниша и Града Новог Сада, да дају допринос обележавању Светског дана борбе против Алцхајмерове болести 21. септембра 2021. године на начин да омогуће да мостови на Сави у Београду, Нишави испред Тврђаве у Нишу и Дунаву у

Новом Саду, буду осветљени те вечери љубичастом бојом, која је један од симбола борбе против Алцхајмерове болести и других врста деменција.

Градоначелници сва три града су позитивно одреаговали на молбу СУАБа па су 21.септембра мостови и јавне установе у овим градовима били осветљени љубичастом бојом. Томе се придружио и Вршац, па су и у том граду неке јавне установе биле осветљене љубичастом бојом.

Дана 21. септембра 2021.године, на Светски дан борбе против Алцхајмерове болести, СУАБ је упутио писмо са апелом Граду Београду, да настави да подржава пилотирање услуге Дневног боравка за особе оболеле од деменције и Саветовалишта за њихове неформалне неговатеље, које СУАБ и Амители пилотирају и да развија услуге у заједници које су преко потребне за ове особе.

Током септембра 2021. обраћали смо се молбом компанији Кар-Го, да превозом корисника који користе услуге Дневног боравка, једном недељно бесплатно превозе од стана до Дневног боравка и натраг кући, али они на молбу нису одреаговали.

Такође смо се у септембру обратили писмом и Факултету за спорт са молбом да омогуће праксу својим студентима и у нашем Дневном боравку, како би студенти радили физичке вежбе са корисницима, али надлежни нису одреаговали на писмо.

Јачање СУАБа повећањем броја чланова и волонтера, сарадњом са другим установама и удружењима и медијском промоцијом

Током 2021. године нашем удружењу су се придружили у својству чланова:

1. др Маја Гајић Квашчев, виши научни сарадник из Београда, неформални неговатељ оболеле особе
2. др Вук Милошевић из Ниша, запослен на Клиници за неурологију у КЦ Ниш
3. проф Марија Семић из Новог Сада, запослена на Клиници за неурологију КЦ Војводине
4. проф.енглеског језика Јелена Антонић из Ниша, неформални неговатељ оболелог од деменције
5. психолог Марина Малобабић из Ниша, запослена на Клиници за неурологију у КЦ Ниш
6. адвокат Горан Ђурашиновић из Београда, неформални неговатељ оболеле особе
7. преводилац за енглески и немачки Јасмина Ћирић из Београда, са искуством неформалног неговатеља оболеле особе

Имамо и волонтере из редова студената, запослених и пензионера који су током године део свог слободног времена посветили оболелима од деменције, који су били корисници услуга Дневног боравка, радећи са њима четвртком по подне у Дневном боравку. Поносни смо на:

1. Димитрија Миленића, студента психологије;
2. Тању Квашчев, студента електротехнике;
3. Давида Мијатовића, судента психологије;

4. Марину Николић, економисту;
5. Ану Максимовић, консултанта за одрживо планирање;
6. Милета Ђурића, професора у пензији;
7. Јованку Димитријевић, економисту у пензији и
8. Жику Димитријевића, правника у пензији.

Посебно смо поносни што смо се учланили у асоцијацију Алцхајмер Европа.

Током године успоставили смо сарадњу са господином Милорадом Пајовићем, начелником Истраживачког центра за негу, Немачког здравственог фонда DAK Gesundheit (Hamburg), који је дошао на Конференцију за медије коју смо организовали са Амитијем, 21.септембра поводом Светског дана борбе против Алцхајмерове болести. Господин Пајовић је био један од говорника на тој конференцији где нам је пренео искуства неге оболелих из Немачке и подржао наше активности.

Током године по позиву Специјалне болнице Меркур из Врњачке бање, учествовали смо на презентацији међународног пројекта: „Друштвене иновације за интегрисану здравствену заштиту старијег становништва регије Адрион“ (SI4CARE), којом приликом смо у просторијама Министарства здравља, представили и наше удружење и наше активности. Успоставили смо контакт и са Др Анамаријом Кејжар са Факултета за социјални рад у Љубљани, Катедра за дуготрајну негу, која ради на SI4CARE пројекту тако што приказује ситуације у земљама Адрија регије кад је у питању брига о особама са деменцијом.

Фејзбук страну и сајт СУАБ удружења волонтерски ажурира наша Александра Јовановић. На дан 1.јануара 2022. године фејзбук страна има 461 особу пратиоца, а током године имали смо 86 објава. На сајту СУАБ током године имали смо 38 објава.

Присуство у медијима:

Током 2021.године, имали смо 57 појављивања у медијима од којих 53 у електронским и четири штампана медија. На 7 различитих ТВ станица имали смо 15 гостовања/прилога. Поносни смо што је прилог о Удружењу био и на јавном сервису РТС1, у Дневнику 2, у Дневнику 1 и у Београдској хроници. Значајно је и шест гостовања на ТВ Хепи, ТВ Прва, као и два на ТВ Н1, као и прилог телевизије Еуроџуз Адриа која је прва обавестила гледоце о пилотирању услуге Дневног боравка у Београду кроз прилог новинарке Наташе Јовановић у емисији Дан. Имали смо три појављивања на Радио Београду 1 и то два пута у емисији „Доживети стоту“, једном у јутарњем програму у емисији „Ухвати дан“, затим на Радио Београду 2 у емисији: „Речено и прећутано“. Текстови о раду Дневног боравка и о СУАБ-у објављени су и на 34 различита портала. Од штампаних медија, текстови су објављени у месечнику Глас осигураника, недељнику Блиц Жена и дневним новинама Вечерње новости и Ало.

Можемо рећи да смо допринели да се повећа ниво сензибилисаности јавности за питања Алцхајмерове болести и других врста деменција, захваљујући медијима који су били веома заинтересовани да прате наш рад и активности.

ФИНАНСИЈСКИ ИЗВЕШТАЈ

Укупан приход организације у 2021. години износио је 24.200 РСД. Укупан приход укључује приходе по основу донација у износу од 17.000: Јасмина Ћирић 1.000 дин; Јелена Ристић 1.000 дин; фирма Лето д.о.о. Београд 15.000 дин. и чланарина у износу од 7.200 динара. Сав новац се налази на рачуну који смо отворили код Комерцијалне банке Београд. Комерцијална банка је скинула са рачуна 1.950 динара на име провизије тако да на рачуну на дан 31.12.2021.године имамо 22.250 динара. Ништа од тог новца нисмо подизали нити трошили.

ПЛАНОВИ ЗА 2022.ГОДИНУ

Наставићемо да заговарамо за развој недостајућих сервиса и услуга у локалним заједницама за оболеле од деменције и њихове неформалне неговатеље и за бољи положај оболелих, кроз:

1. Реализацију нашег првог самосталног Пројекта: “Сети се човека” – Заједно до реализације права оболелих од деменције на Дневни боравак у Београду, који нам је финансијски подржала Влада Швајцарске у оквиру њиховог пројекта: „Заједно за активно грађанско друштво – АСТ“, који спроводе Helvetas Swiss Intercooperation и Грађанске иницијативе.

Реализацију овог пројекта започећемо 1.марта 2022.године и он ће трајати годину дана. У оквиру њега планирамо да: наставимо пилотирање Дневног боравка за оболеле од деменције, још четири месеца, како бисмо за то време израдили нацрт стандарда за ову услугу (од 1.марта до 1.јула 2022.); да спроводимо кампању подизања свести у заједници, кроз две панел дискусије са другим заинтересованим организацијама цивилног друштва у Београду, кроз две панел дискусије са представницима јавних установа и кроз две анкете на порталу Пензин; да мобилишемо и придобијемо јавну подршку стејкхолдера за заговарање код надлежних у граду Београду (Градског Секретаријата за социјалну заштиту) да допуне Одлуку о правима и услугама из социјалне заштите, на начин да у права на услуге укључе и Дневни боравак за оболеле од деменције и потом да почну да га развијају и финансирају.

2. Конкурисаћемо код других донатора да пројектно наставе да подржавају реализацију услуге нашег Дневног боравка, од јула па надаље.
3. Наставићемо да радимо на подизању компетенција и саветовању сродника/неформалних неговатеља оболелих од Алцхајмерове болести и свих других врста деменција.

4. Заговараћемо код надлежних за нужност усклађивања новчаног износа накнада за туђу помоћ и негу оболелих, са трошковима инфлације (износи накнада нису мењани пуних пет година).

Наставићемо да јачамо удружење пријемом нових чланова и едукацијом волонтера као и сарадњом са другим организацијама и институцијама које имају интерес за тему Алцхајмерове болести и других врста деменција.

Иницираћемо отварање локалних Алцхајмер удружења, у Новом Саду, Нишу и још неким градовима у Србији.

Београд, 28. фебруар 2022. године

председница Управног одбора
мр Надежда Сатарић