



Izveštaj o radu i finansijski udruženja Hrabriša za 2023.godinu

Udruženje Hrabriša osnovano je 21.12.2016. godine sa osnovnim ciljem da pruži pomoć i podršku porodicama sa decom sa neurotransmitterskim oboljenjima, dopa-reaktivnim distonijama i drugim neurometaboličkim oboljenjima da ostvare pravo na dijagnostiku i adekvatno lečenje u Republici Srbiji i inostranstvu. Ciljevi udruženja su:

- Pružanje pravne podrške i pravnih saveta porodicama kroz upoznavanje sa važećim zakonskim i podzakonskim aktima, njihova primena u podnošenju zahteva za ostvarivanje prava iz oblasti zdravstvene i socijalne zaštite, kao i upoznavanje sa nadležnim organima kod kojih se ostvaruju ova prava;
- Podizanje svesti o postojanju oboljenja neurotransmitera, dopa reaktivnih distonija i drugih neurometaboličkih oboljenja kod dece;
- Informisanje o mogućnostima lečenja;
- Saradnja sa zdravstvenim radnicima uz uvažavanje njihove samostalnosti, integriteta i stručnosti, a radi efikasnijeg ostvarivanja prava porodica;
- Udruživanje porodica i zajedničko delovanje;
- Podsticanje i koordinisanje aktivnosti za razvoj društvene brige o deci sa navedenim oboljenjima radi uspešnijeg i potpunijeg zadovoljavanja njihovih potreba i interesa;
- Saradnja sa srodnim udruženjima u Republici Srbiji i inostranstvu.

Tokom 2023.godine ostali verni našim ciljevima te smo u periodu 01.01.2023-31.12.2023. uspešno sproveli niz aktivnosti.

Sastanak - Caregiver Lifestyle Series

Serija "Caregiver Lifestyle Series" je zajednički projekat Udruženja Hrabriša i pacijentske organizacije TechRare. Obe organizacije pružaju sličnu misiju i strategiju životnog stila negovatelja na različitim stranama sveta (Srbija vs Singapur). Delimo čak identičnu priču o dijagnostičkoj odiseji i ćerkama koje imaju retke poremećaja neurotransmitera. Zbog toga su naše organizacije udružile snage i iskustvo kako bi kreirale niz izuzetnih događaja, od kojih je prvi održan 15.01.2023. Susret je organizovan online, na engleskom, uz prevod na srpski jezik. Ovo nam je pomoglo da podignemo dodatno svest o događajima koji nas čekaju u narednom periodu. Prikupili smo informacije od prisutnih kako bi mogli planirati buduće događaje.

Učešće u podcastu "Rare and Share"

Rare and Share Podcast je prilika da se o retkim bolestima priče bez zadržavanja. Od prednosti je to što nema ograničenja ni u vremenu, ni u temama. Razgovarali smo o simptomima i dijagnostici, motivima osnivanja Udruženja "Hrabriša", uspesima, izazovima i planovima. Pogledajte i procenite sami, da li smo na dobrom putu i naše ciljeve realizujemo dosledno:

<https://youtu.be/U2bYtU6AAcU>



Anketa – upis u vrtić

Deca sa retkim neurotransmitterskim bolestima, poteškoćama u razvoju i hroničnim oboljenjima imaju specifične izazove u razvoju, ali dileme nema - potrebna im je socijalizacija sa vršnjacima, zbog čega je Udruženje "Hrabriša" posvećeno kampanji javnog zagovaranja na unapređenju mehanizma zdravstvene zaštite dece sa retkim neurotransmitterskim bolestima, poteškoćama u razvoju i hroničnim oboljenjima" da tu praksu promeni. Kroz anketu koju su popunjavali roditelji i zakonski staratelji, sastancima sa donosiocima odluka i analizu pravnih akata Predškolske ustanove "Radosno detinjstvo", pripremili smo niz predloga kako unaprediti postupak upisa i prijema dece u objekte predškolske ustanove i predali nadležnima u oblasti obrazovanja kao i u javnosti gde smo predstavili rezultate naše kampanje javnog zagovaranja.

Projekat "Koraci za zdravstvo po meri pacijenta" sprovodi neformalna mreža "Zdravo pravo" koju čine Pravni Skener skener (Beograd), Hrabriša - Lil' Brave One (Novi Sad), Romani Cikna (Kruševac) i Dijalog Net (Valjevo).

Upitnik koji se odnosi na pitanja refundacije troškova zdravstvene zaštite koji su utvrđeni kao pravo iz obaveznog zdravstvenog osiguranja Zakona o zdravstvenom osiguranju i Pravilnika o načinu i postupku ostvarivanja prava iz obaveznog zdravstvenog osiguranja (kao na primer: neophodni pregledi, intervencije, lekovi, medicinska sredstva...). Upitnik je formiran sa ciljem prikupljanja informacija o upućenosti građana/građanki o postojanju prava na refundaciju, načinu ostvarivanja prava na refundaciju i načinu zaštite garantovanih prava. Analiza podataka iz upitnika pomogla nam je da da dođemo do odgovora, kako bi predložili izmene.

Sastanak sa predstavnicima Kancelarije za saradnju sa civilnim društvom

Na sastanku sa Natašom Igić, šeficom Kancelarije za saradnju sa civilnim društvom Grada Novog Sada, predstavili smo joj dosadašnje aktivnosti i očekivane rezultate iz jednogodišnjeg projekta koji se bliži kraju. Na samom sastanku se razgovaralo i o mogućnosti zajedničkog organizovanja završne konferencije, na kojoj će u prisustvu donosilaca odluka na nivou Novog Sada, ali i rukovodstva PU "Radosno detinjstvo" biti predstavljeni rezultati i preporuke koje sprema pravni tim udruženja Hrabriša. Osim toga, pozvali smo i roditelje dece sa retkim neurotransmitterskim bolestima, poteškoćama u razvoju i hroničnim oboljenjima da čuju koje smo korake preduzeli da svaki naredni upis u vrtiće ne bude kao do sada - bolno iskustvo koje obeshrabruje roditelje da upišu svoju decu. Zbog toga smo odlučni u nameri da svoje ciljeve



ostvarimo u potpunosti i u multisektorskoj saradnji ostvarimo zamišljene ideale naše kampanje javnog zagovaranja u našoj lokalnoj zajednici.



Edukacijom do znanja

Udruženje "Hrabriša" je od svog osnivanja posvećen edukaciji, kako porodici pacijenta sa deficitom aromatične L - aminokiselinske dekarboksilaze, tako i lekarima koji o ovom deficit žele da saznaju više informacija. Zbog toga smo u prethodnoj godini organizovali webinar za sve zainteresovane roditelje, lekare i zastupnike pacijenata na sledeće teme:

- ✔ Šta je je Deficit aromatične L-aminokiselinske dekarboksilaze (AADC)?
- ✔ Koji su simptomi deficita AADC?
- ✔ Kako se postavlja dijagnoza deficita AADC i kako se leči?
- ✔ Šta je iNTD mreža, koji je značaj za vas i kako se možete priključiti
- ✔ Koliko je važna rana dijagnostika i adekvatan tretman kroz Iskustvo roditelja devojčice sa deficitom AADC

Više detalja i dostupne materijale na ovu temu možete pronaći na našem sajtu www.hrabrisa.rs

Gostovanje RTV, najava konferencije

Prilikom gostovanja u Jutarnjem programu Radio-televizija Vojvodine govorili smo o izazovima sa kojima se suočavaju oboleli od neurotransmiterskih bolesti, ali i retkih bolesti uopšte u Srbiji, aktivnostima koje smo realizovali u okviru našeg projekta, ali i brojnim drugim temama koji se odnose na prava dece i porodica obolelih od retkih bolesti. Ako želite da saznate više detalja, kliknite na link i pogledajte celo gostovanje:

<https://www.youtube.com/watch?v=KMpqPMaRAvE>

Upoznajmo retke neurotransmiterske izazove: deficit tirozin hidrosilaze!

Poslušajte iskustvo Ivane Badnjarević u suočavanju sa dijagnozom deficita tirozin hidrosilaze kod njene ćerke Ane. Ovo je bio glavni motiv pokretanja Udruženja "Hrabriša", ali i inspiracija da pomogne zajednici pacijenata obolelih od retkih neurotransmiterskih poremećaja, kao i članovima njihovih porodica u suočavanju sa svakodnevnim izazovima i postizanju većeg kvaliteta života: <https://www.youtube.com/watch?v=GONsvjC8tEo>

Radionica, vrtić



Najbolja publika koju smo do sada imali na radionicama! Drugarima i drugaricama iz vrtića "Komenski" smo preneli zašto je važno da se druže sa vršnjacima, kao i da ima dece koja žive sa izazovima kao što su neurotransmitterske bolesti, ali i druge hronične nezarazne bolesti. Ipak, za svako dete je važno je da odrasta u društvu, uči i razvija svoje veštine zbog čega je Udruženje "Hrabriša" posvećeno kampanji javnog zagovaranja da roditelji dece predškolskog uzrasta prilikom upisa u vrtić mogu podneti kompletnu medicinsku dokumentaciju i u komunikaciji sa zaposlenima pojasne specifičnosti preventivne zdravstvene zaštite koje njihovo dete treba da bi razvoj bio pravilan.



Caregiver lifestyle event no 2

U nedelju 19. februara okupili smo se na radionici u saradnji sa Teach RARE kako bi čuli nešto više o značaju fizikalne terapije za pacijente i pacijentkinje sa dijagnozom retkih neurotransmitterskih bolesti. Radionica je organizovana u okviru "Caregiver Lifestyle Series", serije predavanja koja naše dve organizacije zajednički realizuju.

Radionica za studente

Nastavili smo sa podizanjem svesti o izazovima upisa dece u vrtićima sa retkim neurotransmitterskim bolestima, poteškoćama u razvoju i hroničnim oboljenjima u predškolskim izazovima. Zbog toga smo održali radionicu za studentkinje i studente 2. godine OAS Pedagogije prilikom koje smo ih upoznali sa radom udruženja "Hrabriša" u okviru predmeta Pedagoško- metodički praktikum kod doc. dr. Stanislave Marić Jurišin. Koleginica Ana Pataki predstavila je udruženje "Hrabriša" i pozvala sve studente na konferenciju koja će se održati 28.2. od 11h u Skupštini Grada Novog Sada. Preneli smo više o putu Udruženja "Hrabriša" od osnivanja do realizacije ovog projekta, te smo sve zainteresovane studente da dođu na konferenciju i saznaju nešto više o udruženju "Hrabriša".



Retke priče, obeležavanje Dana retkih bolesti NORBS

U četvrtak, 2. marta 2023. godine, u prostorijama Dečiji Kulturni Centar Beograd, održana je tribina "Retke priče". Događaj koji je organizovala NORBS - Nacionalna organizacija za retke bolesti Srbije organizacija za retke bolesti Srbije, u sklopu kampanje povodom obeležavanja Dana retkih bolesti 2023. godine, učestvovala je i predsednica Udruženja "Hrabriša - Lil Brave One" Ivana Badnjarević, koja je prenela svoja iskustva na temu: Kako se roditelji bore i suočavaju sa dijagnozom retke bolesti svog deteta? Pogledajte kako je izgledao događaj u Dečijem kulturnom centru koji smo iskoristili da prenesemo RETKE priče o neurotransmiterskim bolestima: <https://www.dkcb.rs/retke-price-tribina-norbs/>



Informisanje o mogućnostima i postupku refundacije troškova za usluge zdravstvene zaštite

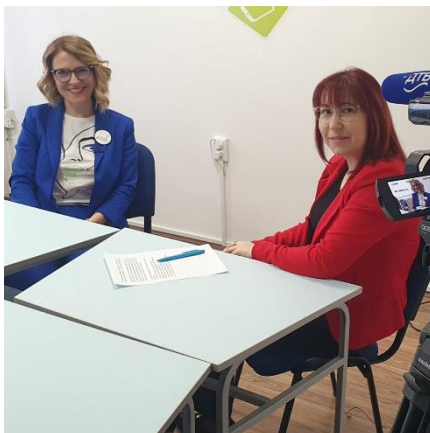
Izrada teksta u koaliciji "Zdravo pravo", više detalja možete pročitati na linku koji vodi ka vesti na sajtu "Hrabriša": <https://hrabrisa.rs/.../197-hrabrisa-refundacija-v-1-1>

Gostovanje, TV Dunav

Za one koji nas već poznaju, mali podsetnik; za one koji nas ne znaju - ovo je jedinstvena prilika da čuju nešto više o: motivima za osnivanje udruženja, izazovima sa kojima smo se suočavali na tom putu, aktivnostima koje realizujemo svakodnevno. Posebnu pažnju u gostovanju za televiziju "Dunav" smo posvetili projektu „Unapređenje mehanizma zdravstvene zaštite dece sa retkim neurotransmiterskim bolestima, poteškoćama u razvoju i hroničnim oboljenjima” koji je dobio podršku projekta Vlade Švajcarske @act_projekat „Zajedno za aktivno građansko



društvo – ACT” , koji sprovode Helvetas i Gradjanske Inicijative. Celu emisiju možete pogledati na ovom linku >>> <https://youtu.be/8YJl5B2tf8s>



DRB konferencija “Unapređenje mehanizma zdravstvene zaštite dece sa retkim neurotransmiterskim bolestima, poteškoćama u razvoju i hroničnim oboljenjima”.

Sva deca imaju pravo da odrastaju u sredini koja stimuliše njihov psihomotorni razvoj i priprema ih za polazak u školu, u skladu sa Konvencijom UN o pravima deteta. Deci sa retkim neurotransmiterskim i hroničnim nezaraznim bolestima je neophodno obezbediti uslove za upis i boravak u predškolskim ustanovama, uz primenu životno - potrebne terapije u toku boravka koja im pomažu da zaštite i unaprede svoje zdravlje. Projekat "Unapređenje mehanizma zdravstvene zaštite dece sa retkim neurotransmiterskim bolestima, poteškoćama u razvoju i hroničnim oboljenjima" smo sproveli 2022/2023 sa željom da doprinesemo unapređenju i razvijanju politika prema navedenim osetljivim grupama dece. Sproveli smo anketu među roditeljima, a zatim i analizu propisa javnih politika u oblasti preventivno-zdravstvene zaštite dece sa retkim neurotransmiterskim i hroničnim nezaraznim bolestima. Održali smo radionice od predškolskih ustanova do fakulteta, dobili podršku i uključili u rad veliki broj studenata. Na sastancima sa donosiocima odluka razgovarali smo o izazovima sa kojima se susrećemo u praksi pri upisu dece koja piju lekove u predškolske ustanove i zahtevima koji se nameću roditeljima. Na osnovu svega, izradili smo predloge za poboljšanja, u formi inicijative koju smo predstavili na konferenciji 28.02.2023.





Zajedno za pacijente

Učestvovali smo na konferenciji "Zajedno za pacijente" koju je organizovala NORBS - Nacionalna organizacija za retke bolesti Srbije. Razgovarali smo o mogućnostima dijagnostike retkih i drugih hroničnih i nezaraznih bolesti, pitanjima vezanim za vođenje raznih Registara i njihove primene, skrining programima koji postoje u Srbiji, trenutni status transplantacija, dostupnosti inovativnih terapija, kao i primeni off-label terapija.

Okrugli sto "Dostupnost zdravstvene zaštite uz efikasno zakazivanje pregleda kod izabranog lekara/pedijatra"

Okrugli sto u Novom Sadu organizovalo je udruženje "Hrabriša", u saradnji sa "Pravnim skenerom" i uz podršku udruženja "Bromologos", a s ciljem unapređenju kvaliteta dostupnosti usluga zdravstvene zaštite, s posebnim osvrtom na osetljivu grupu dece koja boluje od retkih bolesti. Kako je istaknuto, istraživanje je pokazalo da su lekari preopterećeni da obavljaju i veliki broj nezakazanih pregleda, te da su mehanizmi poput kol centara aplikacija "Moj doktor" i drugih, često nedostupni iz različitih razloga što nameće direktan odazak u zdravstvenu ustanovu a to opet prouzrokuje gubljenje vremena i stvaranje gužvi na šalterima." Hvala interesovanju medija za ovu temu, nažalost - skoro svi sagovornici su se složili da je situacija prilično loša i potvrdili zaključke sa fokus grupa i iz izveštaja koji je pripremio Pravni Skener. Ceo tekst možete pročitati na linku

<https://autonomija.info/okrugli-sto-unaprediti-mehanizme-zakazivanja-pregleda/?fbclid=IwAR1u03aQdL1XB7nXB3-Zop4e9vpXeQJZc18TqGkfg5kP3UREiOwUbQZl4b4>



Šetnja – podrška udruženju Sport i Dijabetes

Hrabriša kao podrška udruženju Sport i Dijabetes uz šetnju i druženje podržavamo zdrave životne navike

Beogradski maraton



BG maraton – za hrabriše su trčali Saška Božić, Vaš farmaceut, Darko Milošević, Jelena Tomić, Milica Siriški i drugi, u cilju podizanja svesti.



✨ Važna vest za obolele od neurotransmiterskih bolesti! ✨

Naše hrabriše pripadaju grupi pacijenata za koje je davana terapija lekovima koji do sada nisu bili registrovani za neku određenu bolest, a dokazalo se da pomažu u lečenju te bolesti. Izmenom Pravilnika o dostupnosti lekova, sada će moći da se izdaju pacijentima bez ikakvih posledica po lekare. Pozdravljamo odluku o izmeni pomenutog Pravilnika, ostaje nam da pratimo primenu i rokove u kom će "off-label" lekovi zaista postati dostupni, odnosno pokriveni obaveznim zdravstvenim osiguranjem.

https://rtv.rs/sr_lat/drustvo/izmenjen-pravilnik-o-vecoj-dostupnosti-lekova_1445910.html?fbclid=IwAR1TCaN8NjosSVb8luE5WZJSJIchOXGOHPcseeiHAGR_ij1lxKsPAmCCBcY

Moderiranje grupe na temu dostupnosti usluga socijalne zaštite

u toku [#AKTivacija](#) koji su održani u Pančevu 1. i 2. juna. Ova konferencija okupila je više od 150 učesnika koji su tokom dva dana kroz bogat edukativni i društveno angažovani program imali priliku za upoznavanje, razmenu iskustava i umrežavanje organizacija civilnog društva koje deluju širom Srbije.



Predstavljanje Udruženja "Hrabriša" delegaciji SDC

Dana 14.06. smo predstavili udruženje Hrabriša, naše ciljeve, aktivnosti i uspješne zagovaračke inicijative delegaciji SDC. Uvek sa zadovoljstvom i žarom govorimo o našim hrabrišama sa retkim neurotransmitemskim bolestima i zalaganjima za bolje uslove u sistemu zdravstvene, socijalne zaštite i obrazovanju.

Radionica: brain metabolism

Na radionici o metabolizmu mozga od retkih bolesti do uobičajenih bioloških pravaca kojoj prisustvuje predsednica Udruženja "Hrabriša", radi se na razmeni znanja i novih ideja o ovoj problematici. Ovo je odlična prilika za pacijente, lekare i istraživače da razmene znanja i nove ideje o metabolizmu mozga, kroz transverzalni pristup izučavanju i lečenju retkih neurotransmitemskih poremećaja. Radionica se održala 6. i 7. jula 2023. godine u centru evropske referentne mreže za metaboličke bolesti „Sant Joan de Deu Hospital“ u Barseloni, Španija.



intd meeting, THD guideline meeting

Učešće u izradi smernica za dijagnostiku, lečenje i negu dece sa THD. Radni sastanak INTD grupe je održan u Pragu, u okviru EPNS 23.



Objava autorskog LETTER TO THE EDITOR u JIMD časopisu

Navigating the rare neurotransmitter disease diagnosis: Insights from patients and health care professionals, [Ivana Badnjarevic](#), [Kelly Moyer](#), [Mariarita Bertoldi](#), [Thomas Opladen](#), [Lisa Flint](#)

IPSC za hrabriše

"Kad se male ruke slože, sve se može, sve se može..." A mi smo se složno ujedinili sa KSS ATOM i po rečima pesme Arseno Dedića, pružamo im podršku u domaćinstvu 4. kola lige Srbije, gde će jedna od aktivnosti biti i humanitarna akcija "IPSC strelci za male Hrabriše"! Učesnici su kupovinom vrednosnog kupona podržali rad našeg Udruženja.



NTD dan na Klinici za neurologiju i psihijatriju za decu i omladinu Beograd

Kako se najbolje usvaja znanje? U praksi, na primeru, od kolega koji nesebično dele znanje i grade timski duh. Danas smo svedočili upravo takvom transferu znanja i saradnji tima u građenju sve boljeg puta za dijagnostiku i lečenje retkih neurotransmiterskih bolesti. Naši domaćini sa Klinike za neurologiju i psihijatriju za decu i omladinu su pokazali zašto nose zvanje ekspertskog centra za retke bolesti a deca sa retkim neurotransmiterskim bolestima su pokazali zašto ih krasi ime "hrabriše". Zahvalni smo za ovakav dan



YPF Young Patient Forum, Verona

Ponosni smo na učešće udruženja u "Young Scientist Forum on inherited rare neurotransmitter diseases" koji je organizovan na Univerzitetu u Veroni, Italija. Nadamo se da će razmenjeno znanje i naša iskustva pomoći u boljoj dijagnostici, lečenju i kvalitetu života pacijenata sa retkim neurotransmiterskim poremećajima. Konferencija o retkim neurotransmiterskim bolestima RNTD-R2T koja je održana u Beogradu pre godinu dana, u saradnji pacijentskih organizacija, lekara i istraživača uz podršku [#EJPRD](#) i sponzora je iznedrila ideju o nastavku saradnje, te nastavila kroz Young Scientist Forum (YSF), koji je održan u Veroni 16.09.2023. Sastanak je bio izuzetno uspešan, podeljena su najnovija znanja o retkim neurotransmiterskim bolestima a posebno dizajniran program je doneo komunikacijski izazov: kako visoka naučna i zdravstvena dostignuća preneti na jednostavan način. Da bi uspešno odgovorili na ovaj izazov, svi učesnici su pohađali trening koji je dizajniran za ovaj sastanak. Posvećenost se videla na delu, prezentacije su bile visoko kvalitetne a istovremeno jednostavne za praćenje, uz nekoliko fenomenalnih uklopljenih metafora koje su nam svima pomogle u razumevanju.



Naša priča

Počela je "Naša priča"

U grupnom radu od 6 susreta, grupa hrabrih roditelja dobija psihoedukativni vid podrške, vođen dirigentskom palicom iskusnih psihologa/psihoterapeuta. Otvaramo prostor i za nova poznanstva i druženja, našu sigurnu mrežu. Ponosni smo na ovaj program i zahvalni svim saradnicima, partnerima i prijateljima koji su omogućili realizaciju:

Boost Team doo & Roche & BioMarin Pharmaceutical Inc. & Centar za podršku ranom razvoju i porodičnim odnosima Harmonija & Biram Zdravlje Srbija & tetesept & PTC Therapeutics

Učesnice su tokom šest nedelja podelile iskustva i potrudile se da usvoje i primene mehanizme sa ciljem bolje pripremljenosti za sve što dolazi. Nadamo se da smo učestvovali u osnaživanju i obećali da ćemo ostati u kontaktu, jer am je važna međusobna podrška. Hasina Ratkov je podelila svoje utiske nakon završenog programa "Naša priča" koji je realizovan u saradnji sa

Centrom za podršku ranom razvoju i porodičnim odnosima Harmonija

>>><https://www.facebook.com/hasina.ratkov/posts/pfbid0c3ewSQwyuqx1CFJ1B2LGt8KRi4RbgLZF6JG8jrsYC5TsfyAGHad6dkE17GS87oj>



Podrška za dijagnostiku

U septembru 2023, Laki je promovisao Hrabrišu u Barseloni, gde je posetio odeljenje za retke neurometaboličke bolesti SJD dečje bolnice, gde su ga pregledali eksperti za retke



neurometaboličke bolesti i uradili dodatne dijagnostičke analize. Sve u cilju da se Lakijeva dijagnostička odiseja privede kraju.



AADC Zagreb

Imala priliku da učimo, družimo se, razmenimo iskustava i emocije sa porodicama čija deca imaju AADC i TH deficit. Svedočili sam čarima koje nosi terapijski pas i upijali sve savete koje su nesebično sa nama podelili lekari i terapeuti. Hvala [Hrvatski savez za rijetke bolesti](#) na organizaciji sastanka i gostoprimstvu.

Učešće u epizodi podcasta "O tebi"

U epizodi podcasta "O tebi", koji vode dve magistre farmacije: Jovana i Saška, razgovarala je Ivana Badnjarevic u ime Udruženja Hrabriša, koje se hrabro bori za sve pacijente sa retkim neurotransmiterskim bolestima. Ponovili smo zašto je važno razgovarati o: retkim neurotransmiterskim bolestima, off-label lekovima, borbi za dijagnostiku, lečenje i bolji zdravstveni sistem. Ako vas zanima više detalja, kliknite na link za epizodu "Podcasta o tebi" >>> https://www.youtube.com/watch?v=GL_HTpjOKB4&t=4364s

IV konferencija o retkim bolestima

Učešće i moderiranje panela

Proslava Hrabrišinog 7.rođendana

🌟 Složili smo zajedno slagalicu solidarnosti, empatije, podrške i ljubavi! ❤️

Hvala svim prijateljima, saradnicima i partnerima koji su pomogli na putu rasta, razvoja i osnaživanja Udruženja "Hrabriša" u prethodnih sedam godina. Svi smo deo velike Hrabrišine slagalice! Bilo je zadovoljstvo okupiti sve koji su u prethodnim godinama doprineli da Udruženje "Hrabriša" raste, razvija se i pomaže obolelima sa retkim neurotransmiterskim poremećajima. Hvala vam na savetima, podršci, rečima utehe i ohrabrenja - važan ste deo naše slagalice i slike koju gradimo poslednjih sedam godina! Pogledajte video u kom smo saželi utiske večeri posvećenoj vama u čast. Novi Sad, hotel "Sheraton", 8. decembar 2023. godine

<https://youtu.be/CiSZ1OA6-AI?feature=shared>



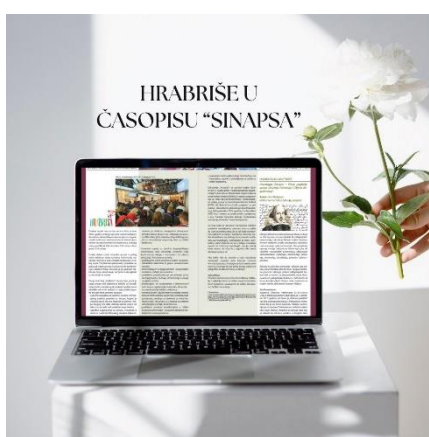
Doručak sa porodicama i lekarima

Da li znate koliko je velika stvar kada pacijenti dobiju priliku da postave pitanja lekarima u opuštenoj atmosferi, otvoreno, iskreno, znatiželjno? Upravo sa ovim motivima - Udruženje "Hrabriša" je organizovalo doručak u neformalnoj atmosferi sa pacijentima, njihovim roditeljima i lekarima koji leče retke neurotransmitterske poremećaje. U subotu 9.12.2023. godine, svi zajedno smo pili kafu, družili se, doručkovali i ono najvažnije - razgovarali o neurotransmitterskim poremećajima, posebno o svakodnevnim izazovima sa kojima se suočavaju pacijenti, ali i njihove porodice. Na sva pitanja i dileme, odgovarali su dečiji neurolozi i psiholozi. Zbog toga je bilo izuzetno uživanje provesti vreme sa lekarima van ordinacije, bez belih mantila. U ovom druženju su uživali svi: roditelji, deca, lekari - o čemu svedoče zajedničke fotografije! Ostaje nam da čuvamo uspomenu na ovo druženje i radimo na unapređenju kvaliteta lečenja i života pacijenata sa dijagnozom neurotransmitterskih poremećaja



Objava članka o Hrabriši u sinapsi

Stručnim pristupom lečenju pacijenata sa retkim neurotransmitterskim bolestima, neurolozi pomažu unapređenju kvaliteta života pacijenata. Sa druge strane, pacijenti često nemaju dovoljno vremena da podele sva iskustva i pozitivne promene koje se dešavaju u njihovoj svakodnevici, nakon što izađu iz ordinacije. Zbog toga nam je posebno zadovoljstvo da podelimo iskustva naših hrabriša, posebno u periodu tranzicije iz pedijatrijskog u adultni status pacijenata. Drago nam je što smo u časopisu "Sinapsa" dobili priliku da se zahvalimo adultnim neurolozima na poverenju, saradnji, strpljenju i razumevanju svih izazova na tom putu tranzicije iz pedijatrijskih u adultne zdravstvene ustanove. Posebno hvala Mihajlu što nas inspiriše. Ako vas zanima više detalja, proverite ceo članak na linku >>> http://www.drustvoneurologarbjije.org/.../SINAPSA_31_32.pdf



Zajednička kampanja koju sprovode Boost Team i Hrabriša "[Majica jedna donacije vredna](#)" je na obostrano zadovoljstvo sprovedena i ove godine.



Finansijski izveštaj

Početno stanje 01.01.2023. RSD: 271.817,93

Završno stanje 31.12.2023. RSD: 51.702,01

U toku 2023.godine, uz podršku naših prijatelja, saradnika i donatora, donirana su sredstva u iznosu 4.843.478,42 RSD, od čega 4.496.978,42 RSD iz donacija/grant pravnih lica a 339.500,00 RSD iz donacija fizičkih lica. Rashod RSD: 5.063.594,34.

Lekovi za hrabriše (za dozvoljene indikacije): 1.067.636,18 RSD.

Putni troškovi: 447.801,60 RSD

Reprezentacija: 78.656,64 RSD

Bankarski: 77.257,82 RSD

Kancelarijski: 138.753,20 RSD

Projekti (Naša priča, ACT, radni doručak, zahvalnica, okrugli sto, workshop BCN): 3.149.143,76 RSD

Razno: 104.345,24 RSD

Total: 5.063.594,34RSD

