

Supporting Persons with Primary Immune Deficiencies in Serbia



IPOPI Eastern European Patients
Workshop

15 March 2014, Antalya - Turkey

100th J Project Meeting Anniversary



ID in short

- Established as a parents' supporting group in 1990's (participating in establishing IPOPI)
- 1997 up to now operating as national NGO/NMO on voluntary basis
- Advocating for app. No of 130-150 PID patients in Serbia

Mission: Advocating for early diagnose and proper care of persons with PID in Serbia

Vision: all PID patients, children and adults, properly diagnosed and treated, PIDs equally recognized in national regulations

Main activities:

- Supporting improvements in **Dg and Th**
- **Awareness** raising on PID among medical society, general population and patients (WPI Week, RD day campaigns, publications, web site, Fb)
- **Supporting patients** and families in coping with PIDs (summer camp)

Activities in 2013 (1)

- Advocate for regular therapy in 2013
- Contract with M&Ch HI on technical cooperation for improvements of Dg laboratory equipment, education of doctors
- WPI week - workshops in s awareness raising on PIDs



10 ZNAKOVNA UPOZORENJA ZA PRIMARNU IMUNODEFICIENCIJU

1 Često i/ili ponovljeno infekcija usne šupljine	6 Često i/ili ponovljeno infekcija ušne šupljine
2 Često i/ili ponovljeno infekcija sinusa	7 Često i/ili ponovljeno infekcija nosne šupljine
3 Često i/ili ponovljeno infekcija grla	8 Često i/ili ponovljeno infekcija pluća
4 Često i/ili ponovljeno infekcija kože	9 Često i/ili ponovljeno infekcija očiju
5 Često i/ili ponovljeno infekcija genitalnog područja	10 Često i/ili ponovljeno infekcija drugih organa



pozivaju vas na Panel diskusiju povodom Dana retkih bolesti

Dostupnost lekova za retke bolesti, međunarodni standardi i prava osoba sa retkim bolestima

Institut za zdravstvenu zaštitu majke i deteta Srbije
 "Dr Vukan Čupić"
 Radoja Dakića 8, 11070 Novi Beograd
 Tel: 3108 247; 3195-025; Faks: 2697 232
 E-mail: majkaidete@ptt.yu
 www.imd.org.yu

22.07.2013.g.
 Ministarstvo zdravlja
 Komisija za retke bolesti

PREDLOG ZA ODOBRENJE POSEBNIH SREDSTAVA ZA PRIMENU INTRAVENSKIH IMUNOGLOBULINA

Stručne preporuke za lečenje Primarnih/urođenih imunodefekcija

Expert recommendations for better Management of Primary Immunodeficiencies
 Preporuke koje odnose na PIR i njegove komplikacije (kao i druge)



SAOPŠTENJE ZA JAVNOST

Nacionalna organizacija za retke bolesti Srbije pod sloganom

Retke bolesti bez granica

obeležava 28. FEBRUAR, međunarodni Dan retkih bolesti

POSPID Podrška bolesnicima primarnim imunodefekcijama, Srbija

Kako funkcioniše zdravo i zdravisan organizam?

Da li imate naslednju bolest?

Da li imate autoimunu bolest?

Da li se u vama detinje javlja alergičnost?

Kako se tvoje telo brani od bolesti?

Imunološki sistem

Imunoglobulini

Imunodefekcije

Imunoglobulini - važni od malog doba

Imunoglobulini su važni za zdravlje i dobrobit vašeg deteta.

Imunoglobulini su važni za zdravlje i dobrobit vašeg deteta.



POsPID Podrška bolesnicima primarnim imunodefekcijama, Srbija

Kao predvodnica UO udružila pacijenata POSPID - bolesno osobama s primarnim imunodefekcijama (Udruženje) obračun Van se sa molbom da paralizuje u lečenju jednog od naših članova.

Radi se o dečaku N.A., 15 godina, koji se ne razvija za zdravstvenu zaštitu majke i deteta, dr Vukan Čupić" (IMD), koji od trileg konzervativnog oblika primarne imunodefekcije (konvulzivna epilepsija) i alergičnosti na jelo, zbog čega je u poslednjih nekoliko godina imao nekoliko hospitalizacija u bolnici, a poslednjih nekoliko godina i nekoliko hospitalizacija u bolnici, a poslednjih nekoliko godina i nekoliko hospitalizacija u bolnici, a poslednjih nekoliko godina i nekoliko hospitalizacija u bolnici.

22.07.2013.g.

Ministarstvo zdravlja
 Komisija za retke bolesti

PREDLOG ZA ODOBRENJE POSEBNIH SREDSTAVA ZA PRIMENU INTRAVENSKIH IMUNOGLOBULINA

Activities in 2013 (3)

- NORDS's National campaign on RD day with spot, lectures, Panel with authorities, poetry evening



NORBS
NACIONALNA ORGANIZACIJA ZA RETKE BOLESTI SRBIJE

Rare Disease Day
28 FEBRUAR

Dan retkih bolesti je kampanja za podizanje svesti koja se odvija prvotjednog dana februara

EURODIS
EVROPSKI DAN RETKIH BOLESTI

28 FEBRUAR

Dan retkih bolesti je otvoren za sva!

28 FEBRUAR

Dan retkih bolesti je kampanja za podizanje svesti koja se odvija prvotjednog dana februara

EURODIS

28 FEBRUAR

Dan retkih bolesti je otvoren za sva!

28 FEBRUAR



Activities in 2013 (4)

- Web site redesigning w.w.w.pospid.org.rs
- **Fb page**
- New publications printed
- IPIC 2013 (IPOPI)





Šta je POsPID?

Nevladino i neprofitno udruženje građana koje okuplja pacijente sa njihovim srodnicima i prijateljima, stručnjake i predstavnike institucija i drugih organizacija zainteresovane i spremne da pomažu i angažuju se u otkrivanju i dijagnostikovanju PID i samim tim umanjivanju mogućih posledica bolesti po

[Opširnije](#)

- [Donatori i sponzori](#)
- [Važni linkovi](#)
- [IPOPI](#)
 - [Novosti](#)
 - [Projekti i aktivnosti](#)
 - [Publikacije](#)

Primarne imunodeficijencije

Primarne imunodeficijencije su grupa poremećaja imunog sistema. Ovi poremećaji nastaju kada delovi **imunog sistema** (pre svega neke ćelije i proteini) ne funkcionišu kako treba. Smatra se da jedna od 2000 osoba boluje od PID, ali su neki oblici PID mnogo ređi od drugih. Takođe, neke forme PID su srednje teške dok su druge veoma teške. Najčešće budu otkrivene tokom detinjstva, ali se dešava da budu otkrivene i u zreloj dobi. Njihovo lečenje direktno zavisi od toga koji je deo imunog sistema oštećen.

L

Na
od
po
dis
kv:



Baxter

octapharma
For the safe and optimal use of human proteins