Програма за работата на Здружението на бубрежно болни граѓани "НЕФРОН" Скопје за 2018година.

Во претстојниот период активностите на Здружението на бубрежно болните граѓани ,,Нефрон'' Скопје, неопходно е да се одвиваат во повеќе правци со истовремени континуирани активности на повеќе полиња. Овде накратко се набројани, без некој посебен ред и приоритет :

1) Основен и суштински правец е останување и задржување на основите принципи на независност, непартизираност и непрофитабилност.
   Здружението Нефрон е основано во 2003г., годинава одбележува 15 годишнина од основањето .Основните цели на Здружението остануваат залагање за превенција, соодветен третман и терапија на пациентите со хронична бубрежна болест со дијализа (перитонелна и хемодијализа), трансплантација на бубрег од познат и непознат донор и развој на кадаверичната трансплантација на бубрези во РМ
2) Главната цел на целокупните активности се пациентите кои мора да заземат централно место во здравствениот систем. Здружението ќе продолжи да ги анализира проблемите на пациентите во врска со нивното лекување, условите на лекување и подобрување на квалитетот на нивниот живот и ќе настојува да ги решава тековните проблеми.
3) Неопходно е континуирано продолжување на веќе започнатите проекти и активностите кои во тек (следење на состојбите во центрите за дијализа; унапредување на процесот на трансплантација на бубрег од жив донор и кадавер; спроведување на едукативно-промотивни настани за подигнување на свеста за бубрежните заболувања и дарување на органи; превенција на бубрежната инсуфициенција; одбележување на Светски дена на бубрегот и Европски ден на органодарителство и слично).
4) Остварувањето на активностите ќе биде во насока на:
   - Понатамошен развој и оддржување на здружението Нефрон на ниво на иницијатор и партнер на активности со Фондот за здравствено осигурување на Македонија и Министерството за здравство на РМ.
   - Подобрување на квалитетот на хемодијализните третмани во сите центри за дијализа на Република Македонија.
   - Воведување на хемодијафилтрација за поголем број на пациенти на дијализа
   - Залагање и воведување на нови лекови на позитивната листа (покриени од страна на Фондот за здравствено осигурување) кои во светот дале позитивни резултати за предијализните пациенти, пациентите на хемодијализа и трансплантираните пациенти.
     * Приоритет се некалциумските врзувачи на фосфор за дијализните пациенти и нови генерици на имуносупресиви за трансплантираните пациенти
   - Зголемување на членството на здружението и едукација на целокупното членство на здружението за нивните права и обврски.
   - Поттикнување, организирање и континуирано учество во работата на здружението преку своите ограноци низ Македонија.
   - Префрлање на одредени активности и ингеренции на подружниците за што поефективно решавање на проблемите и потребите на пациентите на локално ниво.

- Зајакнување и обезбедување на поголеми активности на органокот на трансплантирани пациенти; формирање на огранок на органодарители во рамки на здружението и залагање за поголеми права и бенефиции на органодарителите и трансплантираните.
- Обезбедување на неопходни финансиски средства на здружението Нефрон и неговите подружници за успешно и ефикасно работење.
- Подобрување и блиска соработка на здружението со исти и сродни здруженија и фондации во РМ и во странство.
- Членство, континуирана соработка и градење на партнерски однос со меѓународната организација SEEN Transplant (Мрежа на организации за трансплантација од југоисточна Европа).
- Зачленување во ETDSF (European Transplant and Dialysis Sports Federation) и подготвителни активности за следен настап на трансплантирани пациенти или дијализирани пациенти на спортски натпревари во 2020г.
- Организирање на 1-ви меѓународни средби во Македонија и работни средби на мрежата SEEN Transplant во Македонија
- Залагање и овозможување за наменско користење на здравствените услуги кои ги пружа Заводот за нефрологија во Струга за рехабилитација на пациентите од останатите центри за дијализа во РМ. Непречено користење на правото на движење на пациентите кои се на дијализа преку овозможување на користење на услугите од сите центри за дијализа, без ограничувања.
- Покренување на иницијативи до Фондот за здравствено осигурување за бесплатна дијализа во странство или целосно покривање на трошоците за дијализа во странство(измена на правилникот) .
- Залагање за развој на целокупните активности за трансплантацијата од донори, а особено од кадавер преку позитивна кампања за органодарителство.
  * приоритет Национална кампања за дарување органи водена од државните институции во кои Нефрон ќе биде имплементатор на активности преку своите членови.
- Залагање и соработка со цел континуирана едукација на предијализните пациенти, пациентите на хемодијализа, трансплантираните пациенти како и на персоналот што ги води хемодијализните третмани.
- Унапредување на стандардите за хемодијализа согласно светските сознанија, искуства и трендови и нивно ставање во законска рамка преку иницијативи за измена на упатства и протоколи за лекување.
  * Обновување на правилниците за лекување и континуирано следење на европските и светски протоколи (за ХД, ПД и ХХ третмани, Хепатит инфекции, крвни пристапи и.т.н.)
- Формирање на државно тело и наше активно учество во истото за мониторинг на хемодијализата во РМ, со цел транспарентност и објективност во информирањето на пациентите
- Формирање на “Нефрон библиотека во ЦХД” , најмалку 3 библиотеки со цел олеснување и подобрување на квалитетот на поминато време во ЦХД (обезбеден библиотечен фонд)(прва библиотека во ЦХД Диамед Македонија Струмица април/ 2018)
- Издавање на сопствено списане (билтен) за потребите на пациентите и ним блиски пријатели. 3 броја годишно.
- Градење на партнерски однос и доверба со членовите на здружението преку постојана соработка и обезбедување на советодавни услуги неопходни за остварување на нивните права.(бесплатна правна помош, социо и психолошка поддршка за пациенти и членови на семејствата)

- Градење на партнерски однос и доверба со физички и правни лица и институции, преку потпишување меморандуми за соработка, договори и др.за финансиска и друг тип на поддршка на Здружението со цел непречено функционирање на канцаларијата, вработен, реализација на проекти и поголемо вклучување на соработници и волонтери.
- Активно учество на семинари, симпозиуми, конгреси и трибини во областа во РМ и странство
- Следење и прилагодување на светската кампања на ISN и IFKF во врска со активности поврзани со обележувањето на Светскиот ден на бубрегот и имплементација во Р.Македонија
- Следење и прилагодивање на содржините за кампања на Европски ден за дарување органи и ткива за трансплантација во РМ од страна на EDQM (European Direcotrate fof Quality of Medicnes)
- Организирање на прослави и манифестации за потребите на пациентите, на посебна иницијатива по потреба и хуманитарни и добротворни акции
- Континуирана соработка и комуникација со електронските и пишаните медиуми за едукација на населението. Редовни настапи на утрински, дебатни и едукативни емисии на ТВ, радио, весници, електронски и др. медиуми.
- Одржување на веб страна и социјалните мрежи за поголема информираност и достапност на информации кои се значајни за членството.
- Други активности за потребите на пациентите и здружението Нефрон.

<u>Годишен динамичен план на активности</u> :

	месец												
Активности	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**	**6**	**7**	**8**	**9**	**10**	**11**	**12**	**Одговорна организација**
Канцаларија:функционирање , нови членови, тековни информации Најмалку по 2 состаноци на годишно ниво со: МЗ, ФЗОМ, Клиника за нефрологија, Центар за трансплантација Кл.за урологија, Карил и.т.н. Тековно следење на состојбите со пациентите на ХД, ПД и т-рани, реакција по барања на													Нефрон

пациенти,ургентни дејствија, аплицирање на повици за финансирање на домашни и странски проекти од областа на дејствувањето на здружението и.т.н.													
Активност 1: проект: Автобуски карти за членови (пац.на ХД, ПД и т-рани)													Нефрон Град Скопје ЈСП
Активност 2: Светски ден на бубрег Насочен кој членство и јавност													Нефрон МЗНДТВО
Активност 3: Меѓународни средби Србија , состанок Мрежа ЈИЕ													НЕФРОН, Мрежа ЈИЕ
Активност 4: Годишно Собрание (Заеднички состанок на 23 ограноци)													НЕФРОН Ограноци
Активност 5: Меѓународни средби Босна, Состанок Мрежа ЈИЕ													Здружение НЕФРОН,
Активност 6: Спроведување проектни активности за Превентива програма во ОУ "Децата и бубрежните болести-дејствувај навреме да ги спречиш)													НЕФРОН, партнерот на Проектот
Активност бр.7: Европски ден на органодарителство Насочени кон чкленство, институции и јавност													Нефрон МЗНДТВО
Активност бр. 8: Меѓународни средби во Хрватска, состанок мрежа ЈИЕ													Нефрон мрежа ЈИЕ
Активност бр.9: Остварување на права: ЈП Градски Паркинг													Нефрон ЈП градски паркинг
Активност бр.10: Регионални состаноци - концесионери /ограноци													Нефрон, Ограноци
Активност бр. 11: Информации и соработка за туристичка дијализа													Нефрон центри за ХД
Активност бр. 12: Состаноци Извршен одбор/Надзорен													Нефрон

Одбор/потпретседатели													
Активност бр. 13: Издавање Билтен													Нефрон
Активност бр.14: Предновогодишна средба на членство (традиционална)													Нефрон , ограноци
Активност бр.15 Библиотеки во ЦХД (април во ЦХД Струмица)													