

UVODNA REČ UREDNIKA:

VREME NIKOG NE ČEKA...

Poštovani,

Sa izuzetnim ponosom Vam predstavljamo prvi i jedini časopis o retkim bolestima, kako u Srbiji tako i u celom regionu "REČ ZA ŽIVOT".

Zoja i mama Bojana



Poznato je da se 75% retkih bolesti javlja u dečijem dobu, a da čak 30% obolele dece ne doživi svoj treći rođendan. Surove statistike, zar ne? Statistika je jedna stvar kad je u pitanju tamo neka mala grupa ljudi, a potpuno druga stvar kad je u pitanju Vaše dete. Moje dete je za mene 100%, a verujem da je tako i kod Vas. Mislim da ovi zastrašujući podaci jasno govore koliko je važno i hitno da celokupno društvo, ali i svako od nas kao pojedinac, stavi prst na čelo i dobro razmisli. Ali, nije dovoljno samo staviti prst na čelo i razmisliti - neophodno je i učiniti nešto konkretno i dati svoj doprinos poboljšanju položaja osoba obolelih od retkih bolesti. Ma kako Vam se činilo da je taj doprinos mali, kad bismo svi dali taj svoj mali doprinos-nastale bi velike promene, u to budite sigurni.

Nema toga što nisam uradila da spasim moju Zoju, nema te bolnice ni klinike gde je nisam odvela, nema tog svet-skog stručnjaka koji je nije pregledao, ali meni se čini da nisam dovoljno uradila, da nikad neće ni biti dovoljno, jer moju devojčicu ništa neće vratiti. Nezaustavljiva bolest je uzela.

Iako Zoja fizički nije više sa nama, živeće večno kroz svako dete koje bude spašeno **Zojinim zakonom** i koje bude dobilo svoju šansu da se bori za život. Ali, sigurno mogu još nešto učiniti da sprečim da neki drugi roditelj doživi bol i tugu gubitka svog deteta kao što sam ja doživela.



Zoja i mama Bojana

Ovo je tema koja se tiče svih nas- roditelja i zdrave i bolesne dece, učitelja i vaspitača, lekara, medicinskih sestara i tehničara, predstavnika svih nadležnih ministarstava i institucija.....SVIH NAS!

Kroz naše stalne rubrike, obrađivaćemo teme koje svakodnevno muče obolele od retkih bolesti i njihove porodice - dijagnostika, lečenje, medicinska pomagala, rehabilitacija, bolovanje roditelja koje brine o bolesnom detetu/osobi, potreba za palijativnom negom, (ne)dostupnost terapija.... U svakom broju ćemo bliže objasniti neke retke bolesti, predstaviti udruženja, čak i obolele pacijente sa svojim ličnim pričama, zakone i pravilnike koji se bave retkim bolestima i pažljivo razmotriti da li se oni poštuju i primenjuju ili ne. Ako se ne poštuju, ko ih tačno ne poštuje i šta treba uraditi da počnu da se primenjuju? Posebnu pažnju ćemo posvetiti začaranom krugu u koji roditelj ulazi onog momenta kad se njegovo dete razboli od neke retke bolesti.

Ali, predlažem da krenemo redom. Ukratko ću Vam predstaviti rubrike prvog broja. Logično je da u našem prvom broju predstavimo krovnu organizaciju **NORBS, Nacionalnu organizaciju za retke bolesti Srbije**, koja okuplja sve nas. Izvršni direktor NORBS-a, **Davor Duboka**, daće Vam sve potrebne informacije o načinu funkcionisanja, dostignućima i planovima ove organizacije.

U ovom broju ćemo bliže predstaviti **Pompeovu bolest**.

Sigurna sam da će Vas **priča male Ane** potpuno osvojiti, jer je Ana, zajedno sa svojim roditeljima, dokaz da je sve moguće. Samo i isključivo upornošću svojih roditelja, mala Ana se polako oporavlja od opake bolesti.

Na Vašu inicijativu ćemo Vam detaljnije predstaviti **Budžetski fond za lečenje dece u inostranstvu**, koji je osnovan pri Ministarstvu zdravlja.

Dr Mirjana Stojić će nam pomoći da razrešimo sve nedoumice u vezi sa ugradnjom sonde kod dece i osoba koje su izgubile sposobnost gutanja. Momenat kad shvatite da je neophodno da se odlučite na ovaj korak, jedan je od najtežih u ionako veoma teškoj borbi.

Odluka da je ugradnja sonde vašem najmilijem zaista neophodna je ona za koju se uvek pitate da li ste je još malo mogli odložiti. Niko tu odluku ne može i ne treba da donese umesto Vas, ali mi želimo da Vam pružimo sve potrebne informacije kako biste je sa mirom doneli.

U rubrici Dogodilo se... imacete priliku da pročitate izveštaj sa sastanka **"Mere ishoda relevantne za pacijente i ishodi koje prijavljuju pacijenti"** koji se održao u Barseloni 29.9.2015. u organizaciji Evropske organizacije za retke bolesti **Eurordis**, a na kom su bili prisutni predstavnici pacijenata, farmaceutskih kompanija i regulatornih institucija, Evropske agencije za lekove.

Želim da se zahvalim kompaniji **Boost-team iz Novog Sada** koja je prepoznala sve probleme retkih bolesti i koja je uz nas sve vreme. Predstavićemo Vam našu zajedničku akciju **"Majica jedna donacije vredna – zajedno za Život"**!

I na kraju, hvala **porodici Čović, roditelji-ma malog Alekse iz Subotice** koji boluje od Batenove bolesti, na ideji i inspiraciji za ovaj časopis.

Ovom prilikom želim da Vas pozovem i ohrabrim da nam šaljete svoje predloge, sugestije i pitanja i da na taj način doprinesete poboljšanju položaja osoba koje boluju od retkih bolesti. Naša adresa je Udruženje građana za borbu protiv retkih bolesti kod dece **"ŽIVOT"**, Bulevar Oslobođenja 41, 21000 Novi Sad ili na e mail: mirosavljevic.bojana@gmail.com

Moramo se svi udružiti da bismo opake bolesti pobedili.

Ovo je naš doprinos!

...jer vreme nikog ne čeka...

S poštovanjem,

Bojana Miroslavljević,
predsednica Udruženja građana za borbu protiv retkih bolesti kod dece **"Život"**