

KONAČNO
LEK ZA
BATENOVU BOLEST
STIŽE U SRBIJU!!

str. 8
REČ PACIJENTA

**FAMILIJARNA
ADENOMATOZNA
POLIPOZA**

REČ STRUKE
str. 11

**PALIJATIVNA
NEGA I ZBRINJAVANJE**

REČ DRŽAVE
str. 6



**CF BOLJE JE ZAJEDNO
- SARADNJA SA NASIM
KOMŠIJAMA**

DOGODILO SE...

str. 16

**KLINIČKA
ISPITIVANJA**

REČ UDRUŽENJA
str. 4

UVODNA REČ

Poštovani,

Verovali ili ne, još jedna nova godina je tu. Nama koji živimo retke bolesti, čini mi se vreme je stalo, ali dok smo trepnu-
li, još jedan praznik bez naše deceje tu. Za nas, nije to praznik. Nikad neće ni biti. To je još jedan dan koji treba
preživeti...nekako.....

Ipak, imamo lepe vesti – mali Dušan iz Novog Sada je prvo dete u Srbiji kojem je odobrena terapija za Batenovu bolest
o trošku RFZO-a. Ovo je veliki trenutak za sve porodice koje su izgubile svoju decu od Batenove bolesti, jer smo
konačno uspeli da stanemo na put ovoj opakoj bolesti. Znam da su naša deca ponosna na sve nas.....tamo negde.....

Saznajte sve Dušanu i njegovoj porodici u rubrici **REČ PACIJENTA**.

Dobili smo puno Vaših poruka i e -mailova sa raznim pitanjima o kliničkim istraživanjima i zato smo rešili da potražimo
odgovore od udruženja Klinis koje se bavi unapređenjem kliničkih ispitivanja i predsednice udruženja Maje Čonkić u
našoj rubrici **REČ UDRUŽENJA**.



Edukacija pacijenata u Vrdniku



Ako je poznato da samo 5% retkih bolesti ima terapiju, onda je evidentna važnost kliničkih ispitivanja za onih 95% bolesti, jer često to predstavlja jedinu nadu za spas.

U rubrici **REČ STRUKE**, dr Mirjana Stojšić, šef endoskopskog kabineta na Institutu za zdravstvenu zaštitu dece i omladine Vojvodine detaljno opisuje Familijarnu adenomatoznu polipozu. Zahvaljujemo se dr Stojšić na odličnoj saradnji.

Rubrika **REČ DRŽAVE** donosi puno informacija o palijativnoj nezi u Srbiji. Ovo predstavlja potpuno neuređeno polje našeg zdravstvenog sistema i poražavajuća je činjenica da svega nekoliko država u Evropi nema institucije za palijativnu negu pri zdravstvenom sistemu, a da smo jedna od njih. Naša (sad već) stalna saradnica Ivana Badnjerević iz udruženja Hrabriša je detaljno opisala ovaj problem.

U rubrici **DOGODILO SE** kao i uvek mnoštvo događaja vezanih za retke bolesti – zahvaljujemo se Draganu Đuroviću iz udruženja CF Srbija na izveštajima sa VIII jugoistočno evropske konferencije o cističnoj fibrozi održanoj u Sofiji (Republika Bugarska) kao i sa konferencije pod nazivom “CF better together - collaboration with our neighbors” (CF bolje je zajedno - saradnja sa našim komšijama) održanoj u Mađarskoj. Takođe, još jedna u nizu, U Vrdniku u periodu 01.-04.12.2017. u organizaciji Nacionalne organizacije za retke bolesti Srbije (NORBS), održana je edukacija predstavnika udruženja obolelih od retkih bolesti.

S poštovanjem,

Bojana Miroslavljević,

predsednik udruženja građana za borbu protiv retkih bolesti kod dece ŽIVOT
glavni i odgovorni urednik časopisa Reč za ŽIVOT

REČ ZA ŽIVOT 
PRVI SPECIJALIZOVANI ČASOPIS
O RETKIM BOLESTIMA



KLINIČKA ISPITIVANJA

ŠTA JE KLINIČKO ISPITIVANJE?

Većina ljudi odgovor će potražiti na internetu:

Vikipedija klinička ispitivanja definiše kao eksperimente ili opservacije koji se obavljaju u kliničkim istraživanjima u kojima učestvuju ljudi i koji treba da daju odgovore na specifična pitanja o biomedicinskim i bihevioralnim intervencijama.

Svetska zdravstvena organizacija objašnjava da je kliničko ispitivanje bilo koje istraživanje neke zdravstvene intervencije na ljudima kako bi se procenili efekti na zdravlje, u cilju registracije, pri čemu se pod „intervencijom“ podrazumevaju lekovi, medicinska sredstva, ćelije ili drugi biološki proizvodi, hirurške procedure, radiološke procedure, bihevioralne terapije, promene u zdravstvenoj nezi, preventiva, itd.

Agencija za lekove i medicinska sredstva Srbije nudi sledeće: „Kliničko ispitivanje lekova je ispitivanje koje se vrši na ljudima u cilju utvrđivanja ili potvrđivanja kliničkih, farmakoloških, farmakodinamskih dejstava jednog ili više ispitivanih lekova, identifikacije svake neželjene reakcije na jedan ili više ispitivanih lekova, ispitivanje resorpcije, distribucije, metabolizma i izlučivanja jednog ili više lekova sa ciljem utvrđivanja njegove bezbednosti, odnosno efikasnosti.

Kliničko ispitivanje medicinskih sredstava je postupak kojim se utvrđuje njihova efikasnost u skladu sa deklarisanom primenom koju je odredio proizvođač.“

Uh – koliko mnogo stranih i nerazumljivih reči!

Nažalost, u mnoštvu ponuđenih odgovora teško je pronaći dovoljno razumljiv, pogotovo ako ga tražite na srpskom jeziku. Ipak nije nemoguće:

Toplo preporučujem odgovore koje će Vam pružiti portal onkonet.rs kroz nekoliko video priloga (<http://onkonet.rs/aktuelno/56/sta-su-klinicka-ispitivanja.html>).

Ipak, ja ću biti dovoljno slobodna da klinička ispitivanja nazovem naučnim eksperimentima na ljudima kako bi se video da li neki lek, medicinsko sredstvo ili nešto drugo što može da utiče na zdravlje „radi“ onako kako je to već dokazano na životinjama i da je dovoljno bezbedno za upotrebu na ljudima. Cilj kliničkih ispitivanja je da se odobri primena na ljudima, što podrazumeva prodaju.

I eto momenta za paniku, teoriju zavere i slično.

Da li je potrebno da se zabrinete? Probaću da dam odovor i na ovo pitanje kroz odgovore na još nekoliko pitanja.

ZAŠTO LJUDI UČESTVUJU U KLINIČKIM ISPITIVANJIMA?

Nacionalni institut za zdravlje Sjedinjenih Američkih Država prvo će Vam reći da u kliničkim ispitivanjima učestvuju ljudi poput Vas. Vašim učešćem u kliničkim ispitivanjima Vi pomažete doktorima i istraživačima da saznaju više o Vašoj bolesti i pomažete da se poboljša zdravstvena nega u budućnosti. Danas nauka ne poznaje drugi način da se dobiju odgovori o bezbednosti i efektivnosti lečenja. Drugim rečima, ništa ne možemo da dokažemo bez učešća dobrovoljaca u kliničkim ispitivanjima. Bez ljudi koji učestvuju, ne bismo imali nove lekove, medicinska sredstva, nove načine lečenja ili sprečavanja nastanka bolesti.

Dakle, ljudi učestvuju u kliničkim ispitivanjima kako bi pomogli drugima, ali i zbog mogućnosti da prime najnoviju terapiju ili zdravstvenu negu.

ŠTA TREBA DA ZNAM UKOLIKO ŽELIM DA UČESTVUJEM U KLINIČKOM ISPITIVANJU?

Pre svega treba da razumete samo ispitivanje, tj. koja je svrha kliničkog ispitivanja i zašto istraživači smatraju da njihov pristup lečenju Vaše bolesti može da bude efektivan?

Da li je kliničko ispitivanje odobreno i ko ga je i kada odobrio?

Koliko će trajati ispitivanje?

Da li se i ispitivanje nadzire i kontroliše i kako?

Koje su Vaše obaveze kao učesnika u kliničkom ispitivanju?

Kako ćete saznati rezultate kliničkog ispitivanja?

Koji su rizici i koristi vezani za Vaše učešće u ispitivanju?

Kakva neželjena dejstva možete da očekujete?

Da li postoje i druge opcije lečenja i koje?

Kroz kakve procedure i testove ćete morati da prođete tokom ispitivanja i koliko će to biti neprijatno, bolno ili opasno?

Da li ćete moći da uzimate lekove koje već uzimate?

Ko će se briniti o Vašem zdravlju?

Da li će i kako učešće u kliničkom ispitivanju uticati na Vaše svakodnevne aktivnosti?

Da li ćete imati troškove zbog Vašeg učešća u ispitivanju?

Da li je obezbeđeno osiguranje tokom Vašeg učešća u ispitivanju i kakvo?

Da li će moji podaci biti zaštićeni i kako?

Odgovore na sva ova pitanja naći ćete u dokumentu koji je zove Informisani pristanak. Ali bez obzira na ovaj dokument Vi treba da dobijete odgovor na sva gore navedena pitanja, kao i na sva druga Vama važna pitanja. Pitajte Vaše ukućane, porodicu i prijatelje šta oni misle i uvrstite i njihova pitanja na spisak.

Ukoliko niste sigurni da želite da učestvujete, nemojte.

ŠTA JE INFORMISANI PRISTANAK?

U pitanju je proces, a ne samo dokument koji ima najmanje 10 strana. Proces koji počinje u momentu kada Vas pozovu da učestvujete ili kada čujete o ispitivanju od drugih i završava se kada i kliničko ispitivanje. Po nekim pitanjima, kao što je poverljivost podataka, ovaj proces nikada ne prestaje. Takođe, u pitanju su informacije, tj. podaci koje treba da znate da biste doneli odluku o učešću u ispitivanju i o Vašem ostajanju u ispitivanju do kraja. Važno je da znate da u svakom momentu možete da se predomislite. Još važnije je da znate da niko nema prava da Vas natera da učestvujete u bilo kom ispitivanju, i to ne samo zato što je to protiv svih etičkih principa, već i zato što je protivzakonito. Takođe, treba da znate da ćete morati da potpišete ovaj dokument ukoliko odlučite da učestvujete u ispitivanju, čime potvrđujete Vašu saglasnost. Ovaj dokument jedan je od najvažnijih dokumenata koji treba da odobre Etički odbor i Agencija za lekove i medicinska sredstva Srbije (ALIMS).

Pre nekoliko godina napravila sam igrani film INFORMISANI PRISTANAK, koji traje 8 minuta i koji možete da nađete na YouTube pod naslovom Informed Consent Film (<https://www.youtube.com/watch?v=qUBmcn0acwI>).

DA LI KLINIČKO ISPITIVANJE MORA DA BUDE ODOBRENO PRE NEGO ŠTO POČNE?

Naravno! Klinička ispitivanja podležu rigoroznim pravilima. To je jedna od najviše regulisanih oblasti, a definitivno najviše regulisana oblast u zdravstvu. To znači da podleže mnogim zakonima i propisima. Da bi kliničko ispitivanje bilo odobreno u Srbiji treba da se razmatra mnoštvo dokumenata. Pored gore navedenog Informisanog pristanka, među najvažnije dokumente spadaju protokol kliničkog ispitivanja i Brošura za israživača u kojima se nalaze podaci o samom ispitivanju i ispitivanom medicinskom proizvodu. U Srbiji kliničko ispitivanje najpre treba da dobije „zeleno svetlo“ od Etičkih odbora, a potom i od ALIMS. ALIMS je zadužen za proveru naučne tj. stručne opravdanosti kliničkog ispitivanja i usklađenosti sa zakonima.

ŠTA JE TO ETIČKI ODBOR I ZAŠTO JE ON VAŽAN?

Etički odbor je nezavisno telo tj. grupa ljudi koji razmatra etičku opravdanost ispitivanja. Sastav i rad Etičkog odbora strogo je definisan smernicama Dobre kliničke prakse, samim tim i zakonom. Etički odbor pre početka ispitivanja razmatra da li su rizici manji od koristi, da li su ispitanici i njihova prava zaštićeni. Etički odbor takođe prati tok kliničkog ispitivanja i odobrava ili zabranjuje promene tokom ispitivanja. U Srbiji da bi bolnica ili druga zdravstvena ustanova učestvovala u kliničkom ispitivanju mora da ima svoj Etički odbor.

ŠTA JE DOBRA KLINIČKA PRAKSA?

Dobra klinička praksa je međunarodni etički i naučni standard kvaliteta za planiranje, sprovođenje, zapisivanje i izveštavanje u kliničkim ispitivanjima, koji su krajem 20. veka zajedno donele Evropska unija, Japan, Sjedinjene Američke Države, uz mnoštvo posmatrača, u okviru posebno napravljenog tela sa ciljem da se ove smernice implementiraju u zakone svih zemalja učesnica. Ovo telo nedavno se proširilo na ceo svet. Srbija je implementirala Dobru kliničku praksu Zakonu o lekovima i medicinskim sredstima. Takođe, ovim zakonom definisana je neophodnost Dobre proizvođačke prakse.

KO JE SPONZOR U KLINIČKIM ISPTIVANJIMA?

Sponzor je pojedinac ili pravno lice koje preuzima odgovornost za započinjanje, sprovođenje, odnosno finansiranje kliničkog ispitivanja. To je farmaceutska ili biotehnološka kompanija ali i nezavisni istraživač. Da li se i kako prati tok kliničkog ispitivanja i bezbednost učesnika?

Pored Etičkih odbora kliničko ispitivanje prati Sponzor, kroz stalni nadzor tj. monitoring. Bezbednost studije mogu da prate i posebna nezavisna tela sastavljena od stručnjaka. Takođe, tokom ispitivanja obavlja se kontrola i inspekcija od strane nezavisnih tela, sponzora ali i samih državnih organa i međunarodnih institucija kao što je Evropska agencija za lekove ili Američka agencija za hranu i lekove. A šta kada se kliničko ispitivanje završi?

Kada se kliničko ispitivanje završi, Sponzor obrađuje rezultate i odlučuje da li će nastaviti razvoj kroz nova klinička ispitivanja. Ispitivanja faze I imaju za cilj da se dobiju podaci o bezbednosti, kroz fazu II treba da odredi efektivnost i da se dobije više podataka o bezbednosti, dok ispitivanja faze III potvrđuju efektivnost, prate neželjena dejstva i upoređuje ispitivani lek sa standardnom terapijom ili sličnim lekovima i prikuplja informacije neophodne za registraciju leka. Faza IV, nakon registracije ima za cilj da na velikom broju ljudi potvrdi dobijene informacije i dobije nove podatke u cilju bezbednosti i optimalne upotrebe.

Za učesnika u kliničkom ispitivanju završetkom kliničkog ispitivanja završava se terapija. Nažalost, ovo važi i ukoliko je terapija bila korisna.

Maja Čonkić

predsednik Udruženja za unapređivanje kliničkih ispitivanja Srbije KLINIS



PALIJATIVNA NEGA I ZBRINJAVANJE

Palijativno zbrinjavanje se definiše kao pristup koji poboljšava kvalitet života pacijenta i porodice, suočavajući se sa problemima koji prate **bolesti koje ugrožavaju život** kroz prevenciju i otklanjanje patnje putem ranog otkrivanja i nepogrešive procene i lečenja bola i drugih problema: fizičkih, psihosocijalnih i duhovnih. Izraz “**bolest koja ugrožava život**” odnosi se na pacijente sa aktivnom, progresivnom, uznapredovalom bolešću za koje je prognoza ograničena. Većina retkih bolesti upravo spada u ovu kategoriju, a deca obolela od **retkih bolesti** su posebno osetljiva podgrupa.

Palijativno zbrinjavanje podrazumeva i filozofiju brige o pacijentu i njegovoj porodici i samu uslugu palijativnog zbrinjavanja. Ono obuhvata period od dijagnoze bolesti do kraja perioda žalosti zbog gubitka člana porodice.

Pored mnogo sličnosti, postoje i mnoge razlike između palijativnog zbrinjavanja dece i palijativnog zbrinjavanja odraslih, na primer:

- komunikacija sa decom može biti otežana u odnosu na komunikaciju sa odraslima
 - farmakokinetika i farmakodinamika lekova je drugačija kod dece
 - shvatanje smrti i umiranja menja se sa uzrastom deteta
 - etičke dileme u zbrinjavanju dece su drugačije budući da deca, po zakonu, ne mogu dati formalni pristanak, deca često strahuju od odvajanja od porodice.
- Svetska zdravstvena organizacija (SZO) definiše palijativno zbrinjavanje dece na sledeći način:
- Palijativno zbrinjavanje dece je totalno zbrinjavanje tela, uma i duha deteta i uključuje pružanje podrške porodici (SZO 2002).
 - Ono počinje u trenutku postavljanja dijagnoze i nastavlja se nezavisno od toga da li dete prima specifičnu terapiju.
 - Pružaoci zdravstvenih usluga moraju da procene i ublaže fizičke, psihičke i socijalne patnje deteta.
 - Delotvorno palijativno zbrinjavanje iziskuje širok multidisciplinarni pristup koji podrazumeva uključivanje porodice i korišćenje resursa koji postoje u zajednici; može se uspešno pružati čak i kada su ti resursi ograničeni.
 - Može se pružati na svim nivoima zdravstvene zaštite ili kod kuće

Shodno navedenom, palijativno zbrinjavanje treba obezbediti tokom celog trajanja bolesti, uključujući terminalnu fazu kada dolazi do otkazivanja životnih funkcija usled izostanka rezultata lečenja osnovnog oboljenja, uz nastavak svih oblika podrške porodici u cilju prevazilaženja teškoća usled gubitka deteta.

- Kojoj deci je potrebno palijativno zbrinjavanje?

Palijativno zbrinjavanje je potrebno kod različitih stanja koja ograničavaju i ugrožavaju živote dece. Osobnosti palijativnog zbrinjavanja dece ogledaju se i u sledećim elementima:

- 1) patološka stanja i oboljenja sa indikacijama za palijativni pristup su po svojoj prirodi veoma raznovrsna, pojedinačno posmatrano mogu imati malu učestalost i uglavnom se razlikuju od patologije odraslog doba;
- 2) trajanje palijativnog zbrinjavanja je teško predvideti i može obuhvatati duži vremenski period, uključujući i odraslo doba, sa ponavljanjem faza oporavka i pogoršanja;
- 3) palijativno zbrinjavanje treba prilagoditi dinamici razvojnih fizičkih i psihičkih karakteristika dečjeg uzrasta, što zahteva i specifične veštine komunikacije sa decom;
- 4) optimalna pristupačnost i dostupnost složenih i kompleksnih palijativnih postupaka podrazumevaju usmeravanje znatnih ljudskih i materijalnih resursa za podršku porodici;
- 5) emotivno i psihološko opterećenje članova porodice, naročito braće i sestara, se dodatno uvećavaju kada je u pitanju nasledna bolest sa smrtnim ishodom;
- 6) bitni elementi palijativnog zbrinjavanja u pedijatriji su prilagođavanje svih postupaka uzrastu deteta, kao i obezbeđivanje zabave, igre i odgovarajućeg obrazovanja;
- 7) ciljevi palijativnog zbrinjavanja su očuvanje kvaliteta života obolelog deteta i njegove porodice, a naročita pažnja usmerena je prema otklanjanju bola i drugih tegoba, uz omogućavanje „predaha” članovima porodice (privremeno izdvajanje osoba, najčešće roditelja, koji su neposredno uključeni u palijativno zbrinjavanje), kao i posebna podrška tokom žalosti u slučaju smrtnog ishoda.

Porodica, odnosno roditeljski dom, treba da bude mesto pružanja palijativnog zbrinjavanja kad god je to moguće. Ako je dete smešteno u bolnici ili u hospisu (ustanova specijalizovana za usluge palijativnog zbrinjavanja), za njega treba obezbediti stručno pedijatrijsko osoblje u okruženju usmerenom na dete, zajedno s decom sa sličnim razvojnim potrebama. Deca se ne smeštaju u bolnice za odrasle ili hospise za odrasle. O deci treba da brinu zdravstveni radnici i zdravstveni saradnici, obučeni i uvežbani da uspešno ispunjavaju fizičke, emocionalne i razvojne potrebe dece i njihovih porodica.

Svaka porodica treba da ima pristup multidisciplinarnom holističkom pedijatrijskom timu stručnjaka palijativnog zbrinjavanja u svom domu, što uključuje pedijatra, medicinsku sestru, socijalnog radnika, psihologa. Sve osobe koje neposredno učestvuju u procesu zbrinjavanja, profesionalci ili oni kojima to nije profesija, treba da dobiju psihosocijalnu podršku i superviziju;

Podrška u tugovanju treba da je dostupna celoj porodici sve dok to bude potrebno.

U Srbiji palijativna nega dece uopšte, pa samim tim palijativna nega dece obolele od retkih bolesti nije precizno definisana niti dostupna. Ne postoje hospisi za palijativnu negu dece obolele od retkih bolesti u terminalnoj fazi bolesti. Ne postoje adekvatni resursi u ustanovama tercijarnog nivoa zdravstvene zaštite te se deca najčešće smeštaju na odjeljenja za intenzivno lečenje i negu.

Strategija za palijativno zbrinjavanje ("Sl. glasnik RS", br. 17/2009) je dokument od nacionalnog značaja, kojom se utvrđuje celovita i usklađena politika države u cilju razvoja zdravstvenog sistema Republike Srbije. Ova strategija uključuje pravo pacijenata na otklanjanje bola što je i inicijativa Svetske zdravstvene organizacije i Internacionalne asocijacije za izučavanje bola (IASP). Iako je strategija sa akcionim planom usvojena pre par godina, ova vrsta brige o pacijentu u Srbiji još u povoju, jer za obolele od najtežih bolesti, kada im bolest uđe u završnu fazu, mesta u bolnicama najčešće nema, prepušteni su službama patronaže i porodici koja pati zajedno sa njima. Za decu je situacija posebno otežana. Uredba o nacionalnom programu za palijativno zbrinjavanje dece u Srbiji je doneta prošle godine, ovom uredbom utvrđuje se Nacionalni program za palijativno zbrinjavanje dece u Republici Srbiji i uređuje se sprovođenje zdravstvene zaštite kojom se obuhvataju aktivnosti na unapređenju palijativnog zbrinjavanja dece na svim nivoima zdravstvene zaštite u Republici Srbiji.

U profesionalnim krugovima kao i u široj javnosti još uvek postoje predrasude da se palijativno zbrinjavanje dece izjednačava sa eutanazijom, a zdravstveni radnici se osećaju nelagodno kada je reč o zbrinjavanju umiruće dece. Termin palijativno zbrinjavanje izaziva strah od neuspeha, nemogućnosti izlečenja deteta i dolaska u situaciju u kojoj se „ništa više ne može učiniti”. Stoga je neophodna afirmacija palijativnog zbrinjavanja kao niza postupaka koji nude alternativu i nadu medicinskom osoblju da mogu pružiti više umirućem detetu i njegovoj porodici, posebno u pomoći da dete ne pati iako je njegova bolest neizlečiva. Palijativno zbrinjavanje predstavlja veliki izazov za profesionalce, ali pruža saznanje i osećanje da se maksimalno pomoglo bolesnom detetu. To je veština koja se može naučiti, a sva dosadašnja istraživanja nedvosmisleno ukazuju da je integrisanje palijativnog zbrinjavanja dece u postojeći sistem pedijatrijske zdravstvene zaštite opravdano i sa ekonomskog aspekta.

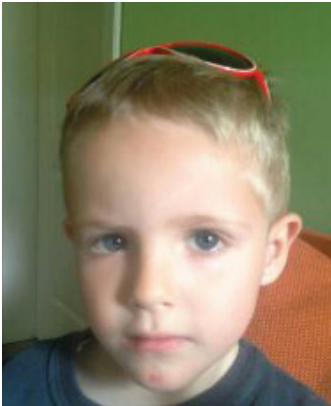
Obezbeđivanje kvalitetnog, odgovarajućeg i delotvornog palijativnog zbrinjavanja dece jeste globalni izazov, ali neophodno je raditi na tome da kvalitetno palijativno zbrinjavanje postane sastavni deo sistema zdravstvene zaštite i neraskidiv element prava građana na zdravstvenu zaštitu i prava dece obolele od retkih bolesti.

Ivana Badnjarević
udruženje Hrabriša

KONAČNO

- LEK ZA BATENOVU BOLEST STIŽE U SRBIJU!

Dušan Mijušković je rođen 15.10.2012.godine u terminu, imao je 2630kg i dugačak 46 cm,bio je manja beba, ali se na dalje razvijao normalno,na vreme gukao,puzao,prohodao,progovorio sa tim da je govor bio tepav. Bio je jako hiper aktivan



Dušan 2 godine

Sa dve godine i osam meseci je pao sa tobogana i slomio nadlaktnu kost desne ruke,morao je da se operiše,nosio je gips tri nedelje i krenuo na fizikalnu terapiju,jer nije mogao da savija i ispruža ruku,terapije su trajale čak 4 meseca,jako je teško podnosio terapije i stalno je plakao. Fizioterapeut nam je rekla da je primetila da izbacuje jezik i da misli da to nije dobro da bi trebala da ga odvedem kod psihologa,ali psiholog je rekla da on ima uredan psihomotorni razvoj,jedino da je dosta hiperaktivan. Imao je 3 godine i 13 dana posle fizikalne terapije,kada smo došli kući stavila sam ga na popodnevnu dremku,samo što nije zaspao skočio je u sedeći položaj i ponavljao čudnim usporenim glasom "gde je tata",kada sam upalila svetlo videla sam da mu je vrat okrenut u desnu stranu i pogled i kao da nešto guta,kao da će se udavitii,uzela sam ga u ruke i iznela na terasu i kako mu je sunce udarilo u oči polako je dolazio sebi i zaspao.

Kome god da sam ispričala svi sa govorili da to nije ništa da je samo premoren od terapija. Posle 4 dana opet isto - opet sam čula taj usporeni glas"gde je tata" ,odmah sam zvala muža koji je bio u kupatilu da dođe da vidi,on je rekao moramo ga voditi kod doktora. Trajalo je dva minuta i zaspao je.Kada sam neurologu opisala,rekla mi je da je to epilepsija, ako se opet ponovi da moramo da se hospitalizujemo i uradimo analize. Posle 10 dana ponovilo se tokom vožnje kolima,ali je ovaj put i povratio. Odmah smo otišli u bolnicu, u bolnici je posle 4 dana opet imao napad. Urađen mu je CT (jer na magnetnu bi morali duže da čekamo, a rekli su da nema vremena za čekanje pošto ima česte napade). CT je bio uredan, ali EEG je pokazivao epileptične promene. Rekli su nam da ima epilepsiju i uveli Eftil antiepileptik. Napadi su se nastavljali,doza leka mu je povećavana.

Dušan je počeo da se menja otkako je počeo da pije lek,bio je dosta nervozniji,imao je problema sa spavanjem,još hiperaktivniji je bio,imao je slabu pažnju, mada su nam govorili da to nije od leka,mi smo bili ubeđeni da jeste. Išli smo privatno kod drugog neurologa po drugo mišljenje, ona je rekla da ima epilepsiju ili naslednu ili ima tumor koji izaziva epilepsiju,ili ne daj Bože Batenovu bolest ,jer se kod te bolesti dobija epilepsije u trećoj godini života. Kada smo je pitali kakva je to bolest rekla nam je da izguglamo, a da bi bili sigurni moramo da uradimo magnetnu.Pošto se državno magnetne čeka i godinama, a u Novom Sadu privatno ne daju anesteziju, morali smo da ga vodimo privatno u Beograd. Kada smo krenuli da čitamo o Batenovoj bolesti ostali smo zatečeni i nismo bili u stanju ni da pročitamo do kraja. Odmah smo zakazali magnetnu privatno u Beogradu . Rezultati su bili u redu. Otišli smo na kontrolu kod neurologa i ona nam je rekla da je onda nasledna epilepsije pošto je magnetne dobra.Ali, napadi su se nastavljali i uveli su mu još jedan antiepileptik. Pre uvođenja leka uradili smo ultrazvuk donjeg abdomena gde je usledio još jedan šok-levi bubreg uvećan,desna bubrezna loža prazna.

Kada sam pitala da mi ponovi šta je rekla, rekla je "A vi kao ne znate da vaše dete nema jedan bubreg" . Mi smo bili šokirani i rekli smo nam niko nije rekao ranije za to . Doktorka nam je samo rekla to se desilo još u trudnoći,iako imam papire sa eksperrtnih ultrazvukova koji su rađeni u trudnoći da su bubrezi viđeni. Otkako je počeo da pije lek Kepru godinu dana nije imao ni jedan napad,doktorka je odlučila da krenemo postepeno da izbacujemo eftil,ali da nije sigurna da li mu pomažu oba leka u kombinaciji ili samo Kepra.



bezbržni dani pre bolesti





u kolicima - početak bolesti

U januaru 2016 krenuli smo da postepeno izbacujemo Eftil i Dušan je počeo bolje da spava, jede, priča, bio je mnogo razumniji, manje hiperaktivan, bili smo presrećni.....sve do marta kada je počeo da posrće, da pada unazad, da mu se tresu i ruke i glava kada hoće da popije vode, da ne može da izgovori šta želi. Jako smo se zabrinuli i odveli ga na EEG . Objasnili su nam da su to mikronapadi i predložili su postepeno vraćanje Eftila. Ali , to se nastavilo i kad smo vratili Eftil. Onda mu je uveden i treći anti-epileptik Frisijum, ali to se i dalje nastavljalo, ali je sa Frisijumom bilo je još gore. Nije mogao da spava uopšte, samo sat vremena dnevno, nije uopšte mogao da funkcioniše, a ni mi....Kada smo rekli doktorki, ona je stalno ponavljala da to nije od lekova, i da se od ovih lekova spava. Rekla je da moramo da opet uradimo magnetnetnu što smo i uradili. Ovog puta nam je rečeno da ima cistu na malom mozgu i moždano propadanje, da moramo pod hitno u Beograd da se urade analize koje u Novom Sadu ne mogu.

Sumnjalo se na Batenovu bolest, ali je bilo nepohodno izvaditi krv za kariotip. Ja sam bila trudna tad sa drugim detetom i jako sam brinula i za drugo dete. U međuvremenu smo otišli kod trećeg neurologa privatno da pitamo za mišljenje. Ta doktorka na je rekla da Dušan pije previše lekova. Predložila je izbacivanje svih lekova osim Kepre i da a uvedemo ruski lek na biljnoj bazi, norveške omegi i da mu tako ojačamo mozak, a ne da ga uništavamo anti-epilepticima. Dali smo joj snimke magnetne rezonance ,rekla da nije radiolog, ali da se vidi moždano propadanje i da joj nije jasno kako su napisali da je sve ok. Dali smo joj izveštaj radiologa ,pitala ja zašto nije rađena spektroskopija. Uradili smo onda i spektroskopiju . Dušan je u međuvremenu počeo da gubi ravnotežu.

03.07.2017. Primili su nas u Beograd na bolničko lečenje. Doktorka je rekla da po svim nalazima sumnja na neuralnu ceroidnu lipofuscinozu tj. Batenovu bolest i da moraju da mu vade krv da potvrde i da je 25 % šansa da i drugo dete koje nosim ima tu bolest, da je genetska. Rekli su da dođe i moj muž da razgovaraju sa nama i da se nama izvadi krv. Saopštili su nam da Dušan ima Batenovu bolest i da smo mi nosioci . Ubrzo smo uradili i analize za bebu putem plodove vode. Na svu sreću- beba je zdrava i nije ni nosilac tog gena.

Rekli su nam da postoji lek Brineura koji nije registrovan kod nas i da je veoma skup. Podneli smo zahtev i 3 meseca sa nestrpljenjem očekivali odgovor.

Jedine informacije smo dobijali od Bojane Miroslavljević (Predsednice udruženja „Život“). RFZO je tražio od dobavljača da se spusti cena leka u čemu je posredovao Ministarstvo zdravlja. Nakon izvesnog vremena g-đa Bojana nas je obavestila da je cena neophodnog leka spuštена i da je velika verovatnoća da će naš Dušan taj lek i primiti. Za taj izuzetan rezultat našeg Ministarstva zdravlja pre svega su zaslužni novinari koji su našem narodu pokazali da ima nade za svu decu čiji roditelji iz dana u dan žive u agoniji i beznađu i time im na primeru našeg Dušana uputili tračak nade koji i nama jako puno znači .

Posebno smo zahvalni još jednom: Zlatku Čonkasu, gradonačelniku Novog Sada Milošu Vučeviću, Dušanu Savkicu i Bojani Miroslavljević.

Porodica Mijušković

FAMILIJARNA ADENOMATOZNA POLIPOZA

Familijarna adenomatozna polipoza (engl. FAP- familial adenomatous polyposis) je autozomno dominantni polipozni sindrom, odgovoran za pojavu oko 1% svih malignih tumora debelog creva . Ovaj sindrom se ispoljava kod 1/5 000 do 1/17 000 živorođene dece . Zahvata podjednako sve geografske lokalitete, a češći je kod muškaraca . Obolele osobe razvijaju 100–5 000 polipa (prosečan broj > 1 000), uglavnom prečnika manjeg od 1 cm, sa lokalizacijom u svim delovima debelog creva .

Jedan ili više polipa neizostavno progrediraju do malignog tumora debela creva ukoliko se bolesnici ne podvrgnu preventivnom operativnom uklanjaju debelog creva, takozvanoj profilaktičkoj kolektomiji. Većina bolesnika sa FAP-om razvija stotine adenoma do 16. godine života .Kod nelečenih bolesnika razvija se karcinom kolona prosečno u 39. godini sa smrtnim ishodom do 42. godine .

Nasleđivanje

Familijarna adenomatozna polipoza je uzrokovana klicinom (germline) mutacijom APC gena (engl. adenomatosis polyposis coli, APC gena) koji je mapiran na dugom kraku hromozoma 5 u poziciji 5q21 . Gen APC je tumor-supresorni gen ili gen „vratar“ (gatekeeper) sa 15 eksona. Lokalizovan je prvi put 1987. godine, a kloniran 1991. godine. Gen APC je multifaktorski protein, kodira ga 2844 aminokiselina, uključen u složene procese transdukcije, apoptoze, regulacije ćelijskog ciklusa i adhezije ćelija .

Izgleda da FAP uzrokuje mutacija koja sprečava pojavljivanje normalnog genskog produkta, a posledica toga može biti nekontrolisan razvoj ćelija u polipoidne izraštaje creva i progresija u karcinom. Nosioc FAP gena je danas moguće otkriti genetskim ispitivanjem . U literaturi je prikazano više od 300 mutacija APC gena, koje su odgovorne za različito fenotipsko ispoljavanje bolesti, odnosno za pojavu ekstraintestinalnih manifestacija bolesti .

Klinička slika

U najvećem broju slučajeva su benigne promene, a najčešće se ispoljavaju bezbolnim rektalnim krvarenjem .

Većina polipa je asimptomatska, ali ako se pojave simptomi i znaci bolesti to su najčešće tri glavne kliničke manifestacije: krv u stolici, bol u trbuhu i obstrukcija creva. Krvarenje nastaje ili zbog oštećenja polipa pri prolasku fekalnog sadržaja kroz crevni lumen ili zbog ishemije polipa i posledične ulceracije iz koje krvari. Bol u trbuhu se obično pojavi kod mehaničkog natezanja polipa i zida creva u toku peristaltike ili kao znak zapetljaja creva. Ukoliko polip jako naraste može zatvoriti lumen creva i prouzrokovati zapetljaj creva, odnosno crevnu obstrukciju.

Polip je naziv za tvorevinu sluzokože koja prominira u lumen gastrointestinalnog trakta, a nastala je kao posledica poremećaja inhibicije ćelijske proliferacije, odnosno deobe i rasta. Mogu se naći celom dužinom digestivnog trakta, od jednjaka do završnog dela debelog creva. Na osnovu makroskopskog izgleda, razlikujemo polipe na peteljci (pedunkularni) i one sa širokom osnovom (sesilni).

Razlikujemo ih i prema histološkoj građi, pa tako se klasifikuju na adenomatozne, inflamatorne i hamartomatozne, te na neoplastične i neneoplastične. Neoplastični tipovi polipa su benigni i maligni adenomi, a neneoplastični polipi su inflamatorni (juvenilni) i hamartomatozni .

Pojava multiplih polipa duž digestivnog trakta naziva se polipoza. Do sada poznate polipoze mogu se svrstati u dve osnovne kategorije: adenomatozni polipozni sindrom i hamartomatozni polipozni sindrom. Među navedenim polipozama vodeće mjesto po učestalosti ima FAP. U sklopu FAP sindroma razlikujemo četiri zasebna entiteta :

- klasični oblik familijarne adenomatozne polipoze (FAP), koji je ujedno i najčešći oblik,
- atenuirani oblik FAP (engl. AFAP – attenuated familial adenomatous polyposis), ima manji broj polipa u odnosu na klasični oblik FAP,
- Gardnerov sindrom (engl. Gardner syndrome) koji karakteriše polipoza kolona sa osteomima, odnosno rast kosti najčešće na donjoj vilici i lobanji, poremećajima zuba i tumorima mekih tkiva, i
- Turkot sindrom (engl. Turcot syndrome), se odlikuje polipozom kolona i tumorima centralnog nervnog sistema.

Klasični FAP

Smatra se da je FAP autosomno dominantna bolest, iako 20% obolelih nema pozitivnu porodičnu anamnezu. Bolest se karakteriše prisutnošću velikog broja (od 300 do više hiljada) adenomatoznih polipa. Polipi su različite veličine od mikroskopski sitnih do velikih polipa na peteljci. Bolest se može pojaviti kod male dece, ali u većini slučajeva postaje simptomatska tek u pubertetu. Glavni simptom je proliv, krv u stolici, malokrvnost i bol u truhu. Mada mnogo bolesnika sa teškom polipozom nema tegobe i ostaje asimptomatsko. Zapetljaj creva je retka, ali moguća komplikacija. Endoskopski pregled debelog creva, odnosno kolonoskopija, je metoda izbora za dijagnostikovanje i praćenje ovih bolesnika. Kolonoskopijom se utvrđuje prisustvo brojnih polipa različite veličine, koji prekrivaju kolon (Slika 1), a istovremeno se veliki polipi uklanjaju (Slika 2). Ranije se koristilo kontrastno rentgensko snimanje debelog creva, takozvana irigografija, koja pokazuje mnogobrojne defekte punjenja inače normalnog zida creva. U dijagnostičku obradu treba uključiti sve članove porodice. Decu obolegog roditelja treba kolonoskopski pregledati svake druge godine zbog mogućnosti razvoja benignog tumora, adenoma, i malignog tumora creva, odnosno karcinoma. Karcinom može biti prisutan već kod prvog pregleda, a širenje bolesti je ponekad veoma brzo. U seriji bolesnika starih do 13 godina, maligni tumor je otkriven kod 6% slučajeva. Kod nelečenih bolesnika rizik za razvoj malignog oboljenja debelog creva do 55. godine života je 100%.

Operativno odstranjenje debelog creva je metoda izbora u lečenju bolesnika sa FAP-om. U nekim slučajevima se koristi nesteroidni antiinflamatorni lekovi, kao što je Sulindac.

Atenuirani FAP

Atenuirani FAP je oblik FAP-a koji se ispoljava blažom kliničkom slikom, sa manjim brojem polipa, najčešće između 10 do 100 polipa, te pojavom u kasnijem uzrastu. Prvi polipi pojavljuju se oko 44. godine života, a karcinom oko 56. godine.

Za razliku od klasičnog oblika bolesti, gde je česta zahvaćenost završnog dela debelog creva, odnosno rektuma, kod atenuiranog oblika ovaj deo creva je obično pošteđen, a polipi su češći u proksimalnom kolonu.

Kod ovog oblika FAP polipi se mogu naći i na drugim delovima digestivne cevi, u želucu ili dvanaestopalačnom crevu. Uz polipe su mogući i tumor dojke i jetre, dok su ostale lokalizacije znatno ređe. Premda slabijeg intenziteta od klasičnog FAP-a, atenuirani oblik takođe nosi rizik nastanka malignih promena, čija se pojava očekuje oko 10 do 15 godina od nastanka prvih polipa.

Gardnerov sindrom

Godine 1950. Gardner i Stefens, su opisali autozomno dominantno naslednu bolest koju karakterišu tumori mekih tkiva i kostiju, te multipli adenomatozni polipi creva sa predispozicijom za malignu alteraciju. Gardnerov sindrom, kao i familijarnu adenomatoznu polipozu (FAP) karakterišu stotine i hiljade adenoma kolona, a čak 98% njih je veličine manje od 0,5 cm u prečniku. Klinička slika kod obe bolesti je identična FAP, a razlikujemo ih samo ako su prisutne ekstraintestinalne manifestacije u vidu tumora mekih i tvrdih tkiva kod Gardnerovog sindroma. To su najčešće poremećaji zuba, tumori kosti i mekih tkiva izvan digestivnog trakta. Tumori mekih tkiva uključuju epidermoidne ciste, lipome i fibrome.

Tumori kosti (osteomi) se obično pojavljuju na donjoj vilici, ponekad na ostalim kostima lica, lobanje, a ređe na dugačkim kostima ekstremiteta ili trupa. Opisani su i tumori centralnog nervnog sustava i maligni tumor štitne žlezde kod ovih bolesnika. Rizik pojave karcinoma debelog creva je isti kao i u bolesnika sa FAP-om, ali je veći rizik pojave malignog tumora dvanaestopalačnog creva (12%) koji se može manifestovati kao pankreatitis.

Najvažnija ekstraintestinalna manifestacija Gardnerovog sindroma, sa dijagnostičkog gledišta je kongenitalna hipertrofija pigmentnog epitela retine koja se vidi kod čak 90% obolelih osoba i to kod onih sa povećanim rizikom za razvoj polipoze. Nekada se promene na oku mogu videti i pre pojave polipoze. Zato se svim članovima porodice preporučuje pregled očne lekara. Kod 75% osoba sa Gardnerovim sindromom se lezija na oku pojavljuje obostrano. Pigmentne lezije fundusa oka su diskretne, okrugle do ovalnih, tamno pigmentisane površine dijametrom 0,1–1,0 optičkih diskova koji se otkrivaju na retini indirektnom oftalmoskopijom. Promene su obično prisutne na rođenju, asimptomatske su i nemaju maligni potencijal. Promene retine se sastoje od multiplih hiperplastičnih naslaga retinalnog pigmentnog epitela sa hipertrofnim ćelijama koje su ispunjene velikim sferičnim melanozomima koji su često sakupljeni u grozdove.

Kriterijumi za postavljanje dijagnoze sa najvećom specifičnošću i senzitivnošću za kongenitalna hipertrofija pigmentnog epitela retine uključuju otkrivanje četiri male pigmentne lezije ili dve lezije od kojih je jedna veća (> 25% površine) korišćenjem pregleda očnog dna sa bilateralnim sočivima. Kada se nađe kongenitalna hipertrofija pigmentnog epitela retine kod člana porodice sa FAP pozitivan, on ima gotovo 100% verovatnoće za pojavu oboljenja FAP. Kongenitalna hipertrofija pigmentnog epitela retine se otkriva kod bolesnika kod kojih se mutacija APC gena otkriva posle eksona 9, ali se ne pojavljuje kod bolesnika sa mutacijom pre eksona 9.

Kompletan klinički trijas-tumori mekih tkiva, tumori kostiju i polipi u crevima, se retko može uočiti pre 20. godine života.

Obično se tumor mekog tkiva pojavi pre 10. godine života, a tumor kosti u drugoj dekadi života. Sve članove porodice treba nadzirati, odnosno periodično pregledati. Asimptomatska osoba iznad 40. godine starosti je verovatno bez dominantnog gena. Budući da je cilj lečenja prevencija razvoja malignog tumora creva, indikovani su isti agresivni operativni zahvat kao i kod FAP kolona. Decu roditelja sa Gardnerovim sindromom treba redovno kolonoskopirati, a polipe otkriti pre 10. godine ili čim se pojavi krv u stolici ili vancrevni simptomi i to u svrhu planiranja pravovremenog hirurškog uklanjanja debelog creva.

Turkot sindrom

Turkot sindrom je retka autosomno recesivna bolest, a koju karakteriše pojava polipa debelog creva zajedno sa tumorima mozga. Najčešće se dijagnostikuje u adolescentnom uzrastu, a polipi debelog creva često maligno alteriraju i pre 30. godine života.

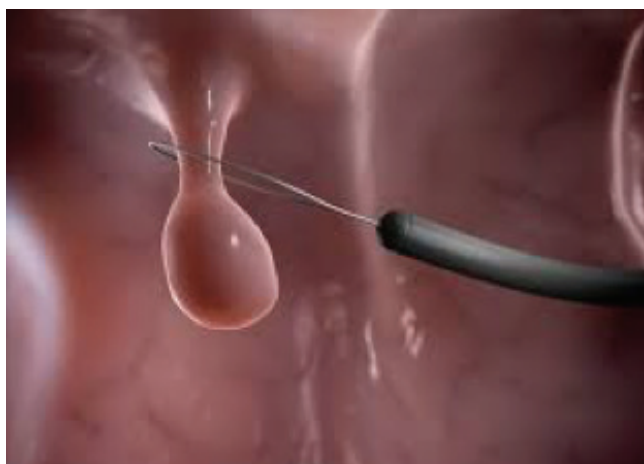
Tumor centralnog nervnog sistema se nalazi u malom mozgu, ali se neretko može naći i u moždanom stablu i kičmenom kanalu. Kod ovih bolesnika opisani su najčešće glioblastoma multiforme, astrocitom i meduloblastom. Kod svakog bolesnika s tumorom mozga i prolivom moramo posumnjati na ovaj sindrom, čak ako su i gastrointestinalni simptomi vrlo suptilni.

O bolesti

FAP predstavlja nasledno oboljenje koje se karakteriše pojavom većeg broja polipa (po nekoliko stotina do nekoliko hiljada) na debelom crevu. Polipi su benigni izraštaji tkiva koji štrče u unutrašnjost creva, ali kod FAP postoji velika mogućnost razvoja zloćudnog tumora debelog creva. Ne postoji ni jedan lek za porodičnu adenomatoznu polipozu. Ono šta se može vršiti su redovni endoskopski pregledi koji se rade svake godine. Kod sumnjivih polipa koji krvare, ili su većih dimenzija, vrši se endoskopsko uklanjanje, polipektomija. Ukoliko je broj polipa veći ili se ne može se vršiti endoskopska polipektomija, a svakako oko 18 godine života, se vrši hirurško uklanjanje celog debelog creva.



Endoski nalaz bolesnika sa FAP



Endoskopsko uklanjanje polipa, polipektomija

Tabela 1. Klasifikacija polipa i polipoznih sindroma

Polipi i polipozni sindromi:
Juvenilni polipi
Nasledni hemartrozni polipozni sindromi
<ul style="list-style-type: none">• Pojc-Jegers sindrom• Juvenilna polipoza• Kovden sindrom• Ruvalkaba-Mire-Smit sindrom
Familijarna adenmatozna polipoza (FAP)
<ul style="list-style-type: none">• klasični FAP• atenuirani FAP• Gardnerov sindrom• Turkot sindrom
Ne-nasledne polipoze
<ul style="list-style-type: none">• limfoidna polipoza• Kronkhajt-Kanada sindrom

Dr sci med *Mirjana Stojšić*

šef endoskopskog kabineta na Institutu za zdravstvenu zaštitu dece i omladine Vojvodine

VELIKA ZAJEDNIČKA AKCIJA

Velika kampanja za pomoć Udruženju Život „Majica jedna donacije vredna. Zajedno za Život“ traje veoma uspešno već godinu i po dana. Kampanja je namenjena prvenstveno firmama, ali i fakultetima, školama, vrtićima, sportskim klubovima, itd., koji se mogu pridružiti i pomoći kupovinom majica s logom Udruženja Život. Na istu majicu, po želji onih koji se priključuju, postoji mogućnost štampanja njihovog loga ili slogana. Cilj je da se nošenjem majica širi poruka da postoje dečica obolela od Batenove, ali i drugih oblika najtežih retkih bolesti. Na ovaj način će firme koje pomažu biti prepoznate kao društveno odgovorne, dok dečica dobijaju neophodnu pomoć. Cena jedne majice je 920 dinara + PDV, odnosno 600 dinara + PDV za vrtiće, škole, fakultete...

Oni koji kupe 10 ili više majica biće uvršteni na spisak donatora i prijatelja na sajtu Udruženja Život. Novina je to što se od nedavno može pomoći i kupovinom promo paketa koji osim majice sadrže i platnenu torbu, šolju i kišobran. Osim logoa Udruženja „Život“ i na ove artikle moguće je odštampati logo ili slogan onih koji se pridružuju. Do sada je akciju nesebično podržalo na desetine firmi, škola, vrtića i pojedinaca koji se zajednički bore za osti cilj: pomoći onimima kojima je pomoć najpotrebnija.



EDUKACIJA U VRDNIKU

U Vrtniku u periodu 01.-04.12.2017. u organizaciji Nacionalne organizacije za retke bolesti Srbije (NORBS), održana je edukacija predstavnika udruženja obolelih od retkih bolesti. Glavne teme ovog modula bile su: Orphan lekovi, klinička ispitivanja, etički kodeksi, dostupnost terapija, značaj učešća predstavnika obolelih i saradnja sa farmaceutskim kompanijama. U edukaciji je učestvovalo 25 polaznika, predstavnika udruženja iz Slovenije, Makedonije, Bosne i Hercegovine, Hrvatske i Srbije. Vrhunski predavači su zanimljivim predavanjima i aktivnim diskusijama učinili ovu edukaciju veoma kvalitetnom i zajedničkim radom sa učesnicima postigli sledeće:

- unapređenje znanja i razumevanja retkih bolesti, Orphan lekova, kliničkih ispitivanja, regulatornih pitanja i dr.
- jačanje kapaciteta udruženja za retke bolesti,
- razmena iskustava uz primere dobre prakse iz drugih zemalja i
- poboljšanje saradnje među udruženjima za retke bolesti u regionu.





KONFERENCIJA CF BOLJE JE ZAJEDNO - SARADNJA SA NAŠIM KOMŠIJAMA

Od 28. septembra do 01. oktobra, u Mađarskoj, u malom gradiću Gardonj, održana je konferencija pod nazivom “CF better together - collaboration with our neighbors” (CF bolje je zajedno - saradnja sa našim komšijama).

Cilj ove konferencije bio je da stvori nove vidove komunikacije i mogućnosti saradnje između zemalja učesnica. Na konferenciji su bili eminentni lekari - stručnjaci za cističnu fibrozu i transplantaciju pluća, kao i predstavnici udruženja osoba sa CF-om: iz Poljske, Slovačke, Češke, Moldavije, Ukrajine, Rumunije, Bugarske, Makedonije, BiH i naravno Mađarske.



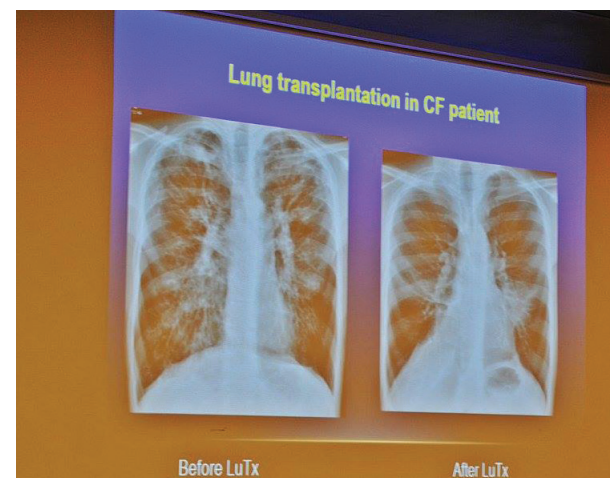
Prof. Georgi Lang, Direktor odeljenja torakalne hirurgije Semelvajz Univerziteta je govorio o “transplantaciji pluća bez ikakvog ograničenja-granica”

Predstavnici iz Srbije bili su: dr Milan Rodić, dr Zorica Vasiljević, dr Danijela Radivojević i fizioterapeut Valentina Pavković sa Instituta za majku i dete, dr Vilotijević iz KC Novi Sad i u ime udruženja CF Srbija, predsednik Dragan Đurović i Sandra Živković, koja od rođenja ima cističnu fibrozu.

Predavanja su obuhvatala negu dece i odraslih sa CF-om, CF centre, ekonomske i socijalne aspekte podrške od strane nadležnih institucija, fizikalnu terapiju, transplantaciju pluća i transplantacione centre, aktivnost udruženja osoba sa CF-om i generalno se govorilo o kvalitetu života osoba sa cističnom fibrozom.



Dr.Eva Djurus, Institut pulmologije “Torokbalint” - Pedijatrijska nega CF pacijenata



Transplantacija pluća kod CF pacijenata, rentgenski snimak pluća pre i posle transplantacije

Poslednjeg dana imali smo prilike da posetimo CF centar u Budimpešti (ukupno 5 u Mađarskoj) koji obnovljen i izgrađen prema evropskom konsenzusu standarda lečenja CF pacijenata. Kapacitet CF centra je deset posebnih soba (svaka soba ima kupatilo, dva ležaja, frižider, televizor...), soba za prijem (i za uzimanje uzoraka) laboratorija, dve sale za sprovođenje fizikalne terapije (sa mnoštvom pomagala, sprava za vežbanje i aparata), kancelarije zdravstvenih radnika, u dvorištu sprava za vežbanje itd.



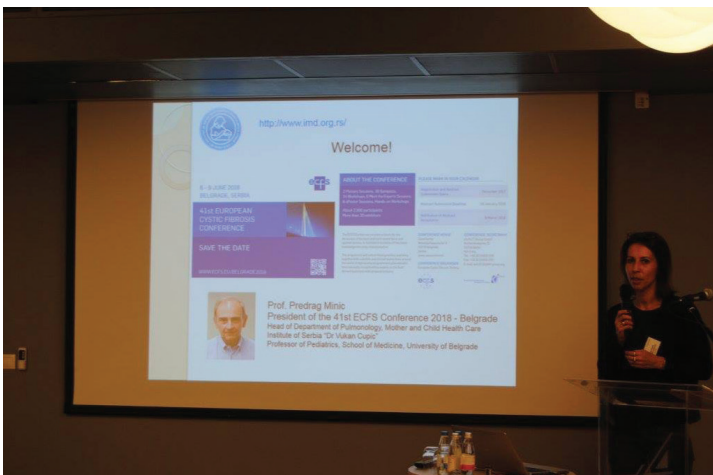
Zajednička fotografija svih učesnika konferencije "CF bolje je zajedno - saradnja sa našim komšijama"

Za kraj, domaćini su priredili obilazak glavnog grada.

Naše komšije Mađari imaju veliko iskustvo u tretmanu obolelih i transplantaciji pluća (ovaj program razvijaju već 20 godina, a samostalno sprovode transplantaciju pluća već dve godine). Nadamo se da će ova konferencija doprineti saradnji zemalja u okruženju i da ćemo svi zajedno stvoriti bolje uslove za osobe sa cističnom fibrozom.

Dragan Đurović

predsednik udruženja Cistična fibroza CF Srbija



Dr Danijela Radivojević, genetičarka, Institut za zdravstvenu zaštitu majke i deteta "Dr Vukan Čupić", Novi Beograd



Prof Dr Ildiko Horvat, medicinski direktor Nacionalnog Instituta za pulmologiju "Koranj", govorila je o značaju neonatalnog "skrininga" i što ranijem uključivanju terapije



OKRUGLI STO BUGARSKA

Osma jugoistočno evropska konferencija o cističnoj fibrozi održana je od 22.do 24.oktobra 2017.u Sofiji, Republika Bugarska.

Prvog dana je održan okrugli sto sa o problemima sa kojima se susreću CF pacijenti u Bugarskoj uz učešće međunarodnih stručnjaka, evropskih predavača i predstavnika zdravstvene zaštite (Instituti, bolnice, predstavnici države) Bugarske.

U nastavku su održana stručna predavanja o osnovama CF, tretmana, budućeg lečenja.

Drugog dana, u subotu, predavanjima evropskih stručnjaka (Nemačka, Velika Britanija, Poljska, Belgija, Francuska, Holandija,) su prisustvovali roditelji, CF pacijenti iz Bugarske i drugih evropskih zemalja (Srbija, Makedonija, AP Kosovo i Metohija, itd).



Okrugli sto: Problemi, odluke i najbolja iskustva CF pacijenata u Bugarskoj, početak osme JIE Konferencije o CF-u u Sofiji

Trećeg dana, u nedelju, održana su stručna i praktična predavanja sa praktičnim radom na polju fizikalne terapije, koja su uvek najposećenija i najatraktivnija na ovakvim sastancima.

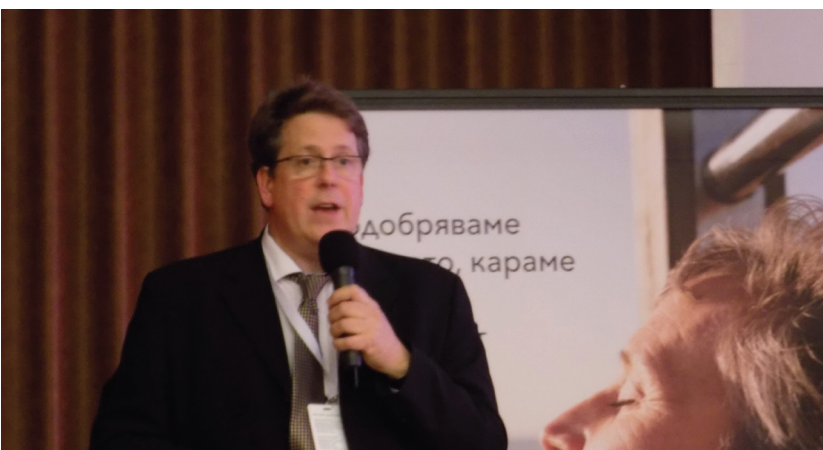


Predstavnici Srbije: Dr Milan Rodić, fizioterapeuti iz KC Niš Marija i Bojan, Ana Konstantinović i Dragan Đurović

Iz Srbije, CF konferenciji u Sofiji, prisustvovali su dr.Rodić Milan sa IZZMD, fizioterapeuti Bojan i Marija iz KC Niš, Ana Kostadinović i Dragan Đurović.

Sledeće godine u junu od 6.-9.juna, u Beogradu će se održati evropska CF konferencija stručnjaka, kako evropskih tako i svetskih, koji se bave CF-om.

Dragan Đurović
predsednik CF Srbija



Prof. Daniel Peckham, Velika Britanija, "Pulmonarni problemi - prevencija i lečenje plućnih infekcija"



Drugog i trećeg dana konferenciji su prisustvovali pacijenti, roditelji i članovi porodica i svi zainteresovani.

NISTE NEVIDLJIVI

Besplatna linija pomoći
za osobe obolele od retkih bolesti

0800 333 103

Imate pitanja ili Vam treba pomoć?

Pozovite i razgovarajte sa našim advokatom, socijalnim radnikom i psihologom svakim radnim danom od **10 do 18h**.

www.norbs.rs

www.facebook.com/retkebolesti

linijapomoci@norbs.rs



PRIJATELJI UDRUŽENJA:



Udruženje građana za borbu protiv retkih bolesti kod dece „Život”

Bul. Oslobođenja 41, 21 000 Novi Sad

+381 62 585 118

www.zivotorg.org

Impresum

CIP - Katalogizacija u publikaciji Biblioteka Matice srpske Novi Sad 616-053.2

REČ za život : prvi specijalizovani časopis o retkim bolestima / glavni i odgovorni urednik Bojana Miroslavljević. - 2015, br. 1 (nov.) - Novi Sad: Udruženje građana za borbu protiv retkih bolesti kod dece "Život", 2015-.

- Ilustr. ; 30 cm Dvomesечно. ISSN 2466-3093 = Reč za život COBISS.SR-ID 300906247