

Reč za Život

prvi specijalizovani časopis o retkim bolestima

RETKO - ne znači da ne postoji!

Svako dete zaslužuje šansu za život...

...jer život nema cenu!

Svaka bolest treba da ima lek!

U ovom broju:

- Reč udruženja: NORBS
- Reč države: Budžetski fond za lečenje u inostranstvu
- Reč pacijenta: Anina priča
- Retka bolest: Pompeova bolest
- Reč struke: dr Mirjana Stojić
- Dogodilo se...

BESPLATAN PRIMERAK

1. broj, novembar 2015.

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 svetskog 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 **Boostteam 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 Mirosljević,
predsednica Udruženja građana za borbu protiv retkih bolesti kod dece "Život"

NACIONALNA ORGANIZACIJA ZA RETKE BOLESTI - NORBS

Šta je NORBS?

Nacionalna organizacija za retke bolesti Srbije osnovana je 23. jula 2010. godine, kao savez udruženja koja se bave pojedinačnim retkim bolestima. Razlog osnivanja NORBS-a leži u činjenici da su osobe sa retkim bolestima, koliko god da su one različite, suočene sa istim osnovnim problemima:

- dugo čekanje na dijagnozu, zbog nedovoljno razvijene dijagnostike
- skupi i teško dostupni lekovi za retke bolesti
- nepostojanje registra - popisa retkih bolesti
- loša dostupnost medicinskih pomagala, a naročito onih koja su posebno prilagođena osobama sa retkim bolestima
- nepostojanje specijalizovanih usluga socijalne zaštite, kao i nemogućnost pristupa postojećim uslugama usled neprepoznatosti



Deo tima NORBS-a

Čime se bavi NORBS?

Predstavnici NORBS-a se od samog osnivanja saveza zalažu za poboljšanje kvaliteta života osoba sa retkim bolestima time što bi bila kreirana i usvojena Nacionalna strategija za retke bolesti, kojom bi bili definisani svi aspekti nege osoba sa retkim bolestima. Kako bi ostvarili taj svoj cilj, predstavnici NORBS-a usmeravaju svoje aktivnosti u nekoliko osnovnih pravaca:

- komunikacija i saradnja sa državnim institucijama: Ministarstvom zdravlja, Republičkim fondom za zdravstveno osiguranje, Ministarstvom za rad, zapošljavanje, boračka i socijalna pitanja, Ministarstvom prosvete, nauke i tehnološkog razvoja, Agencijom za lekove i medicinska sredstva itd. Ovom komunikacijom skrećemo pažnju na konkretne probleme osoba sa retkim bolestima i utičemo na donošenje odluka koje doprinose boljem životu osoba sa retkim bolestima

- saradnja sa stručnom javnošću: lekarima i medicinskim osobljem, naučnicima, ali i farmaceutima. Na ovaj način, doprinosimo da se glas i mišljenje pacijenata čuje.

- istupanja u javnosti: tribine, štandovi, javni časovi - samo su neki od različitih vrsta događaja koje smo organizovali u prethodnih pet godina, sa osnovnim ciljem podizanja svesti o problemima ljudi koji žive sa retkim bolestima među našim sugrađanima.



Prisutnost na svim okruglim stolovima sa temom retke bolesti

Ko čini NORBS?

Danas se u sastavu NORBS-a nalazi 18 udruženja i 30 pojedinaca sa veoma retkim bolestima - ukupno preko 3.500 članova sa više od 150 različitih retkih dijagnoza. Neka od najvažnijih dostignuća NORBS-a u prethodnom periodu su:

- dve nacionalne konferencije o retkim bolestima, uz predstavnike svih interesnih grupa i predavače iz celog sveta; na prvoj od ove dve konferencije bilo je preko 170 učesnika; na drugoj se taj broj praktično duplirao
- projekat "Život nije dijagnoza" kojim su, kroz niz kratkih dokumenarnih filmova, prikazani životi nekih od naših članova i time skrenuta pažnja javnosti na njihove probleme i potrebe
- uspostavljanje telefonske linije pomoći za retke bolesti (trenutno 011/3222 216), na koju se javljaju posebno obučeni psiholog, socijalni radnik i pravnik i pružaju

pomoć i podršku obolelima; radnicima na liniji pomoći takođe možete pisati na linijapomoci@norbs.rs

Šta imamo u planu?

Aktivnosti NORBS-a u narednom periodu biće pre svega usmerene na obezbeđivanje finansiranja dijagnostike koja se može uraditi u zemlji, povećanje dostupnosti lekova za retke bolesti, ali i zakonske propise iz domena socijalne zaštite koji generalno ne prepoznaju obolele od retkih bolesti. Pored toga, planirana je i stalna saradnja sa savezima za retke bolesti u regionu, kao i intenziviranje saradnje sa Evropskom organizacijom za retke bolesti - EURORDIS-om.



Obeležavanje svetskog dana retkih bolesti

Kako nas kontaktirati?

U želji da kontaktiramo i pomognemo na što više načina, NORBS je prisutan svuda - od društvenih mreža, do linije pomoći.

Sajt: www.norbs.rs

Facebook strana: www.facebook.com/retkebolesti

Twitter: @retkebolesti

YouTube: www.youtube.com/retkebolesti

Linija pomoći: 011/3222 216

E-mail adresa: linijapomoci@norbs.rs, office@norbs.rs

Davor Duboka

Izvršni direktor NORBS-a



Prepuna sala na Nacionalnoj konferenciji za retke bolesti u organizaciji NORBS-a

BUDŽETSKI FOND ZA LEČENJE U INOSTRANSTVU

*Svakodnevno primamo pozive od roditelja dece kojoj je potrebno lečenje u inostranstvu. Zbog toga smo odlučili da dođemo do pravih informacija o Budžetskom fondu za lečenje u inostranstvu. Obratili smo se predsednici Nadzornog odbora ovog fonda - **Tamari Lukšić Orlandić**, a kako je ovaj fond deo **Ministarstva zdravlja**, obratili smo se i Ministarstvu zdravlja gde smo dobili sve potrebne informacije.*

Šta je tačno Budžetski fond za lečenje u inostranstvu ?

- Državna sredstva za ove namene su ograničena (sredstva Republičkog fonda za zdravstveni osiguranje) i mnogo dece ostajalo je bez adekvatne podrške. Humanitarne akcije, od slučaja do slučaja, iako su jednom broju dece bile poslednja nada, nesiguran i spor su izvor, a podložne su i zloupotrebama. Iako sa humanom idejom, takve akcije najčešće su otvorena povreda dostojanstva bolesnog deteta i porodice koja, ne manje, trpi.

Specifičnost Budžetskog fonda se ogleda u tome što je on javno-privatnog karaktera, što znači da pored inicijalnih budžetskih sredstava izdvojenih za tu namenu prilikom osnivanja, novembra 2014. godine, u visini od 3 miliona evra u dinarskoj protivvrednosti, Fond može da prikuplja sredstva - donacije, poklone i od fizičkih i pravnih lica. Sredstva se mogu pribavljati i iz drugih javnih prihoda, što se i desilo u nekoliko navrata da su, na primer, uplaćena sredstva od naplate kazni poslanicima za kršenje Poslovnika o radu Narodne skupštine i sl.

Inače, pun naziv Fonda je Budžetski fond za lečenje oboljenja, stanja ili povreda koje se ne mogu uspešno lečiti u Republici Srbiji, a formiran je Odlukom Vlade Republike Srbije. Deca se ne spominju ni u nazivu, ni u tekstu Odluke kao prioritarna društvena grupa koja će sredstvima BF biti lečena u inostranstvu. Mislim da je to trebalo jasno iskazati u Odluci o formiranju Fonda i to ne bi bilo ni u kom slučaju ugrožavanje prava ostalih građana. Naime, i po mišljenju Poverenika za zaštitu ravnopravnosti, propisi o zabrani diskriminacije ne isključuju mogućnost da u pogledu lečenja u inostranstvu obolela deca budu privilegovana u odnosu na odrasla lica, posebno kada su u pitanju intervencije koje je potrebno blagovremeno obaviti. Ta nepreciznost unosi izvesnu zabunu, odnosno čini Fond nedovoljno vidljivim kao mogući izvor podrške za decu kojima je potrebno lečenje ili odgovarajuća intervencija u nekoj klinici u inostranstvu.



Tamara Lukšić- Orlandić, predsednica Nadzornog odbora Fonda

Bila sam zagovornik preciziranja da je ovaj Fond isključivo namenjen deci, jer i tako postoji Republički fond za zdravstveno osiguranje kojem se obraćaju i odrasli i deca, odnosno njihovi roditelji. Doduše, izmenom Odluke izričito je rečeno da deca do 18 godina, mogu preko ovog Fonda dobiti sredstva za uspostavljanje dijagnoze ako dijagnozu nije moguće dobiti u Srbiji.

Ono po čemu se Budžetski fond razlikuje, kako od RFZO, tako i od privatnih fondacija, jeste Nadzorni odbor formiran Odlukom Vlade, koji čine devet članova, predstavnika stručne javnosti, udruženja građana, uključujući Nacionalno udruženje obolelih od retkih bolesti i medija, kao garant da će se sredstva Fonda namenski i racionalno koristiti. Kada se zaokruži jedna intervencija, pacijent vrati u zemlju,

podnesu izveštaji lekara i roditelja deteta, Ministarstvo zdravlja priprema izveštaj sa svim pomenutim elementima i dostavlja ga NO na razmatranje. Mi smo taj garant da je novac pravilno trošen. Veoma pažljivo razmatramo sve stavke i do sada smo mogli da konstatujemo veoma domaćinsko ponašanje MZ, počev od napora da se obezbedi dolazak inostranog stručnjaka u zemlju, pa do insistiranja na što jeftinijim avio kartama. Moram da kažem i da lekarske komisije BF i stručna služba MZ koja im u tome pomaže, ministar koji potpisuje Odluku o upućivanju pacijenta u inostranstvo, veoma proaktivno razmišljaju i delaju, koriste svoje kontakte sa inostranim stručnjacima, kako bi dete kojem je operacija hitna, što pre otišlo u referentnu inostranu kliniku.

2. Da li trenutno ima dovoljno sredstava za sve kojima je potrebno?

- Na računu BF ima preko 3 miliona evra u ovom trenutku. Dosadašnje intervencije nisu pojedinačno enormnih iznosa. Mislim da je najveći uplaćen iznos bio 160.000 CHF i da je preko 20.000 preostalo, što klinika iz Ciriha treba ovih dana da vrati. Dakle, ima dovoljno sredstava za sve koji se obrate BF i ispunjavaju uslove. Navešću jedan primer kada su sredstva dodeljena dečaku za koga su se prvobitno sredstva sakupljala u okviru Fonda Aleksandra Šapića, ali je priliv bio daleko ispod potrebnih sedam miliona dinara, te su se obratili našem fondu. Sredstva su dodeljena, a Humanitarna fondacija „Novi Beograd“ je na svom sajtu objavila da je dečak dobio podršku Budžetskog fonda, te da će do tada prikupljena sredstva biti iskorišćena za njegovo kasnije lečenje u Srbiji i nabavku lekova, što je korektan odnos.

Prema dosadašnjoj dinamici pristizanja zahteva i visini plaćanja, mislim da nije još vreme za alarmiranje javnosti kako bi se obezbedila sredstva i od drugih donatora, pre svega kompanija, ali i fizičkih lica. Ukoliko se Fond bude suočio sa ubrzanim odlivom sredstava, svakako ćemo morati i mi da posegnemo za nekom kampanjom u javnosti, što je, takođe, u nadležnosti Nadzornog odbora.

Ono što često ističem, a obeležje je našeg Fonda, to je maksimalna zaštita dostojanstva deteta i njegovih roditelja. Nema potrebe za slikom deteta u javnosti, sve se završava u okviru relativno kratke procedure. Najlepše je kada se dete izleči, a roditeljima vrati spokojstvo.

Iz Ministarstva zdravlja smo dobili informacije o samoj proceduri i postupku upućivanja na lečenje ili dijagnostiku u inostranstvo

Ministarstvo zdravlja je preduzelo sve neophodne korake da lekari u zdravstvenim ustanovama budu upoznati koje sve aktivnosti je potrebno da preduzmu kako bi roditelji čija deca ispunjavaju uslove za lečenje u inostranstvu podneli zahtev za dodelu sredstava iz ovog fonda. Postupak se pokreće na zahtev pacijenta, roditelja ili drugog zakonskog zastupnika pacijenta, u skladu sa Procedurom kojom se uređuju bliži uslovi, način i postupak dodele sredstva.

Potrebno je dostaviti dva zahteva i to:

1. Zahtev za dodelu sredstava iz Budžetskog fonda, koji se podnosi Ministarstvu zdravlja sa naznakom: „Za Budžetski fond“, Nemanjina 22-26, Beograd
2. Zahtev za dodelu sredstava iz Budžetskog fonda, koji se podnosi na osnovu predloga tri lekara odgovarajuće specijalnosti iz zdravstvene ustanove u kojoj se pacijent leči, odnosno nadležnog centra za retke bolesti.

Uz navedene zahteve potrebno je podneti i sledeću dokumentaciju:

- Kompletnu medicinsku dokumentaciju o sprovedenom lečenju u Republici Srbiji;

- Predlog tri lekara odgovarajuće specijalnosti iz zdravstvene ustanove u kojoj se pacijent leči, odnosno nadležnog centra za retke bolesti, a koji sadrži dijagnozu oboljenja, stanja ili povrede, razloge zbog kojih se ne mogu uspešno lečiti u Republici Srbiji, ili ne može uspešno postaviti dijagnozu, kao i predlog o načinu, zemlji i mestu lečenja, odnosno uspostavljanja dijagnoze, odnosno angažovanju inostranog eksperta i stručnu ocenu o očekivanim rezultatima predloženog lečenja. Uz navedeni predlog dostavlja se i profaktura inostrane zdravstvene ustanove u kojoj bi se obavilo lečenje odnosno dijagnostički postupak, koji sadrži procenu troškova, dužinu lečenja i instrukciju za uplatu finansijskih sredstava odnosno predlog za angažovanje inostranog eksperta sa procenjenim troškovima;

- Dokaz da su u Republičkom fondu za zdravstveno osiguranje iscrpljene mogućnosti upućivanja osiguranog lica na lečenje u inostranstvu (tj. rešenje kojim se odbija zahtev) ili dokaz da je u pitanju oboljenje, stanje ili povreda koje nisu propisane kao indikaciono područje za koje se osigurano lice može uputiti na lečenje u inostranstvo, u skladu sa opštim aktom Republičkog fonda kojim se reguliše upućivanje osiguranih lica na lečenje u inostranstvo.

Svi neophodni podaci se mogu preuzeti na stranici Budžetskog fonda:

www.fond.gov.rs

i na stranici Ministarstva zdravlja:

www.zdravlje.gov.rs,

kao i telefonskim putem na brojeve **011-2656-384 ili 011-3714-700.**



Ministar zdravlja Zlatibor Lončar i članovi Nadzornog odbora Fonda

ANINA PRIČA:

ČUDA SE DEŠAVAJU!

Ako ste makar i na sekund zastali i pomislili: "Da, čuda se dešavaju, ali drugima", želim da vam kažem da nastavite da verujete, da nastavite da se borite i hvatate za svaku slamku nade.

Svaki put kada pogledam svoju ćerku, vidim dokaz za to. U nastavku ću pokušati da vam ispričam bar deo priče o mom malom čudu, mojoj Ani.

- "Trebaće Vam snage, budite spremni na najgore", rekla je doktorica nakon što je pregledala Anu. A odgovor na pitanja: "Zašto? Šta joj je? Kako da joj pomognemo?", izostaje. Samo sleganje ramenima i muk. Ili uvežbani odgovor: "U 70% ovakvih slučajeva ne nikada ne saznamo razlog..."

Ana je rođena 28.6.2013. godine. Uredno vođena trudnoća, termiska beba. Početnu uznemirenost zbog činjenice da je sitna bebica (2100g, 44cm) lekari su mi ublažili rečima da je dobro, da je odlična, sve što majka u tom momentu i želi da čuje. Citiraću pedijatra: "Od ovakve bebe se ništa patološko ne očekuje". Vreme je prolazilo, ali Anin napredak nije bio vidljiv. Naprotiv,



Ana pre dijagnoze

počeli su uočljiviji i ozbiljniji simptomi: tremor ruku, distonija, obilje nevoljnih pokreta, izvijanja ruku, ekstrapiramidalna simptomatologija, ptoze kapaka, gubljenje i ono malo motoričkih sposobnosti koje je stekla. Bio je izražen pojačan tonus ekstremiteta, a hipotonija osovine. Ana je s vremena na vreme imala i tonično-klonične pokrete ruku uz bolan, strašan plač. Ovo se dešavalo danju i noću, sve češće kako je Ana bila starija. Ličilo je na epileptični napad, ali EEG je bio uredan (u spavanju, u budnom stanju, ponavljan više puta). Uredan je bio i magnet (glave i kičme), metabolički skrining, EMNG. Nizala su se testiranja za bolesti za koje smo prvi put čuli, sve analize su bile uredne, ali Ana je imala sve ozbiljnije simptome. Urađena je kompletna dijagnostika koja je dostupna u Srbiji (nekoliko puta) – odgovora nije bilo. Popunjavala se fascikla izveštajima od državnih i privatnih lekara, konsultacije neurologa, epileptologa, genetičara, metabologa, fizijatarata – niko nije imao odgovor na pitanje šta nije u redu. A Ana je iz dana u dan bila lošije. Počele su i ozbiljne višesatne okulogirne krize (nekontrolisani pokreti očiju na gore i u stranu, praćeni intenzivnim nevoljnim pokretima jezika i usana), koje su i dalje bile bez objašnjenja. Bili smo očajni, bespomoćni, a ostajali smo bez odgovora na pitanje šta da radimo, što je bilo strašno. Osećali smo snažnu potrebu, obavezu da pomognemo Ani, a odgovori lekara da "tako nešto" nikada pre nisu videli nisu donosili lek. Zdravstveni sistem Srbije je ostajao nem.



"Uradili smo sve što se može uraditi u Srbiji", ponavljali su. A na pitanje: "Gde dalje da idemo?" nisu davali odgovor. Ili su govorili da prihvatimo da možda nikada nećemo saznati šta joj je. To prosto nije dovoljno dobar odgovor ni za jednog roditelja koji se susreće sa zdravstvenim problemom deteta.

Borili smo strašnu bitku da negujemo dete za koje lekari nisu mogli da utvrde od čega boluje, a istovremeno smo danonoćno bili posvećeni traganju za odgovorom i trudili se da ne gubimo nadu i pored jako loših prognoza. Jako nas je mučila činjenica da, dok ne znamo šta je, ne možemo ni da pomognemo našoj Ani. Dane i noći smo proveli u istraživanju tražeći u koju kliničku sliku se uklapaju Anini simptomi. Simptomi koji su bili kompleksni, komplikovani, retki. Ali, kao što je neko već rekao, retke bolesti možda jesu retke, ali ljudi sa retkim bolestima nisu! I zaslužuju dijagnozu i terapiju. Iznova smo u glavi premotavali susrete sa doktorima, pregledane snimke sa interneta, pročitane materijale o različitim simptomima raznih retkih bolesti,

ne bi li smo našli novi tračak nade da nešto još nismo probali, da negde ipak postoji šansa za nas. I hvala jednoj doktorici na komentaru da Ana izgleda nekako pospano, kao da joj nedostaje dopamin ili tako nešto. Taj komentar nam je izuzetno pomogao da usmerimo istraživanje ka bolestima koje su vezane za metabolizam kateholamina.

Jedna od 9 laboratorija na svetu koja radi analize likvora za oboljenja neurotransmitera (kateholamine i njihove metabolite) jeste univerzitetska klinika u Hajdelbergu čije su dijagnostičke mogućnosti mnogo naprednije nego u Srbiji! Međutim, otići tamo nije bilo jednostavno! U tom periodu Zojin zakon nije bio usvojen, a verujem da će u budućnosti mnogima olakšati ovu proceduru i spasiti život. Uz mnogo muke, truda, podrške od strane porodice, prijatelja i kolega - hvala im još jednom i ovim putem, uspeali smo da se organizujemo i prikupimo neophodna sredstva.

Ana je imala 14 meseci kada smo prvi put došli u kliniku u Hajdelbergu. Vrlo jasno se sećam, unela sam svoju devojčicu na rukama, potpuno nepokretnu i u bolovima. Za svaki korak koji sam pravila snagom mi je davala nada da ćemo baš tu dobiti dijagnozu kao odgovor za Anino stanje, a pomisao da će sa odgovorom postojati i šansa za terapiju mi je davala krila!



Momenta saopštavanja dijagnoze se sećam kao kroz maglu. "Uхватili ste zadnji voz", rekoše nam u Hajdelbergu. Od same pomisli da smo mogli zakasnuti, sledi mi se krv u žilama. Od toliko pomešanih emocija, tolike sreće i olakšanja nisam mogla da govorim! Stezala sam Anu u zagrljaju dok sam isprekidano čula "lečenje", "terapija", "retka bolest". Tek nakon par dana sam smireno izgovorila rečenicu: Ana ima deficit tirozin hidroksilaze. Retka bolest, tek oko 80 slučajeva u svetu je do sada registrovano. Ultra-retka bolest, kažu. Ali bolest koja se leči!!!



Ana nakon terapije

14 meseci nakon utvrđene dijagnoze i započete terapije Ana je na kliniku u Hajdelbergu UŠETALA držeći me za ruku i smeškajući se – čudo moje maleno, neuporedivo sa otpisanim detetom sa početka priče, dokazuje da je sav trud koji smo uložili bio smislen. Kada se samo setim da su nam govorili da, čak i da saznamo dijagnozu, neće moći da se leči - Ana upravo svedoči suprotno! Da, lečenje je moguće! Danas za deficit tirozin hidroksilaze, sutra za ostale bolesti. Dok god naša deca dišu i bore se, mi (roditelji i lekari) dužni smo da se borimo zajedno sa njima za dijagnozu i za terapiju!

Ana je dijagnozom utvrđenom u Hajdelbergu dobila šansu za oporavak! Šansu za napredak! Šansu za život! Odgovarajuća terapija je Ani omogućila da živi, da uživa u detinjstvu. Ta ista terapija je nama omogućila uživanje u njenom odrastanju i slavljenje svakog njenog osmeha, pokreta, svake reči.

Usvojen Zojin zakon, koji omogućava lakšu dijagnostiku u inostranstvu, kao i pozitivna odluka RFZO koji su prepoznali potrebu da se Ani omogući nastavak lečenja, daju mi nadu da zajedno možemo da uradimo još više po pitanju dijagnostike i lečenja retkih bolesti.

Moje "čudo" maleno je pravi predstavnik značaja pravovremene dijagnostike. Slike u prilogu govore više od reči...od nemoćnog bolesnog deteta – do nasmejane razigrane devojčice! Delim sa vama naše iskustvo sa nadom da će na pravi način biti shvaćen značaj dijagnostike! Sa željom da svako naredno dete dobije pravovremenu dijagnozu, da uhvati taj prvi voz sa terapijom u borbi za život!

Ivana i Dejan Badnjarević,

Anini roditelji



BOOST TEAM & "Majica jedna donacije vredna, zajedno za Život"

U toku je Velika kampanja za pomoć Udruženju Život „Majica jedna donacije vredna, zajedno za Život“. Kampanja je namenjena prvenstveno firmama, ali i fakultetima, školama, vrtićima, sportskim klubovima, itd., koji se mogu priključiti 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 se priključuju 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 pet ili više majica biće uvršteni na spisak donatora i prijatelja na sajtu Udruženja Život.

Kampanju organizuje novosadska firma **Boost team**. Majice se mogu naručiti putem mail-a anka@boost-team.com ili dinka@boost-team.com, kao i putem brojeva telefona **066/220-210** i **066/220-212**.



Vredni tim Boost Team-a



Majica "Zajedno za Život"

POMPEOVA BOLEST

Šta je Pompeova bolest?

Pompeova bolest, odnosno glikogenoza tip 2, jeste retka neuromišićna bolest koja pripada grupi od preko 40 genetskih bolesti koje su poznate pod zajedničkim nazivom bolesti taloženja u lizozomima. Ova bolest se može javiti u bilo kom uzrastu: kod novorođenih beba, dece ili odraslih. Uzrok bolesti je oštećen gen koji ove osobe nasleđuju od roditelja.

Pompeova bolest je progresivna, što znači da se tokom vremena stanje obolelog pogoršava. Ona dovodi do progresivne slabosti mišića i teškoća sa disanjem. S obzirom da zahvata mišiće, ova bolest liči na druge neuromišićne bolesti, kao što su različiti oblici mišićnih distrofija. Sa druge strane, ova bolest se smatra i metaboličkom bolešću, jer je slabljenje mišića posledica taloženja nerazgrađenog glikogena unutar ćelija.

Pompeova bolest je dobila ime po holandskom lekaru J. K. Pompeu, koji je 1932. godine prvi opisao ovaj poremećaj, nakon posmatranja novorođenčeta sa



Život sa Pompeovom bolešću

izrazitom mišićnom slabošću i znatno uvećanim srcem.

Procenjuje se da u svetu između 5.000 i 10.000 osoba boluje od ove bolesti. U Srbiji je do sada poznato manje od 10 osoba sa ovom bolešću, što je mnogo manje od proseka u drugim zemljama, pa se pret-

postavlja da je ovako mali broj slučajeva posledica nedovoljno razvijene dijagnostike.

Šta uzrokuje Pompeovu bolest?

Osobe sa Pompeovom bolešću imaju oštećenje na genu koji nosi naziv GAA. Zbog tog oštećenja, gen nije u mogućnosti da stvori enzim koji se naziva kiselina alfa-glukozidaza. Pošto ovaj enzim u ljudskom telu služi za razgradnju glikogena u ćelijama, zbog njegovog nedostatka se glikogen gomila u mišićima u telu i uzrokuje njihovo propadanje.

Oštećenje na genu se nasleđuje od oba roditelja, odnosno oba roditelja moraju imati oštećen gen. Svaka osoba ima dve kopije svih gena u svom telu, a Pompeova bolest se javlja kada neko nasledi po jednu neispravnu kopiju gena od oba roditelja. Roditelji koji imaju jednu oštećenu kopiju gena nemaju Pompeovu bolest - oni su "nosioci". To znači da i svako naredno dete ima mogućnost da nasledi Pompeovu bolest.

Koji su simptomi Pompeove bolesti?

Simptomi Pompeove bolesti se veoma razlikuju, u zavisnosti od toga u kom uzrastu se bolest pojavi. Uopšteno, što se ranije pojave simptomi bolesti, to je njena progresija veća, a bolest teža.

Ukoliko se simptomi Pompeove bolesti jave u prvih nekoliko meseci života, bolest napreduje veoma brzo i najčešće dovodi do smrti deteta do prve godine života.



Život sa Pompeovom bolešću



Život sa Pompeovom bolešću

Ako se simptomi pojave kasnije, progresija bolesti može biti veoma različita, ali najčešće uzrokuje probleme sa disanjem i kretanjem, jer su ti mišići obično najviše zahvaćeni.

Pompeova bolest utiče na dijafragmu, mišić koji se koristi pri disanju, pa osobe sa ovom bolešću mogu osećati nedostatak daha ili probleme sa spavanjem. Takođe je moguće slabljenje mišića koji se koriste za žvakanje ili gutanje hrane, zbog čega oboleli gube na telesnoj težini. Najčešća posledica Pompeove bolesti su teškoće u kretanju - ona oštećuje mišiće koji služe za hodanje, održavanje ravnoteže, uspravno držanje i neometano kretanje.

Kako se postavlja dijagnoza Pompeove bolesti?

Postavljanje dijagnoze može biti veliki izazov, jer su najčešći simptomi Pompeove bolesti slični simptomima drugih bolesti. Verovatno je najjednostavniji

je postavljanje dijagnoze kod novorođenčadi, s obzirom da su u tim slučajevima simptomi najizraženiji, a bolest brzo napreduje. Lekari-specijalisti koji bi mogli da budu uključeni u postavljanje dijagnoze Pompeove bolesti su: neurolog, metabolog, genetičar, kardiolog, razvojni pedijatar ili pulmolog. Jedan od ovih specijalista će nakon postavljanja dijagnoze biti i specijalista zadužen za praćenje pacijenta, u zavisnosti od najizraženijih simptoma.

Kada se posumnja na Pompeovu bolest, postoji nekoliko analiza koje se mogu uraditi, među kojima je uobičajena analiza aktivnosti enzima - ako je aktivnost enzima niža od uobičajene, ili je uopšte nema, to je potvrda Pompeove bolesti.

Kako se leči Pompeova bolest?

Pompeova bolest se leči tzv. enzimskom supstitucionom terapijom - to je vrsta lečenja u kojoj se nedostajući enzim u telu (u ovom slučaju, kiselina alfa-glukozidaza) zamenjuje rekombinantnim oblikom ovog enzima, nastalim u laboratoriji. Ova terapija je doživotna i daje se u pravilnim vremenskim razmacima (npr. na svake dve nedelje) kroz infuziju. Svaka osoba različito reaguje na ovu terapiju i efekti terapije mogu biti drastično različiti u zavisnosti od težine bolesti, trenutka u kome je započeto lečenje, kao i starosti pacijenta. Najčešće su potrebni meseci kako bi efekti lečenja bili vidljivi. Zbog

svoga ovoga je izuzetno važna rana dijagnostika i što ranije započinjanje lečenja, čime se smanjuju posledice bolesti.

Gde se može naći podrška i više informacija o Pompeovoj bolesti?

S obzirom na retkost Pompeove bolesti, posebno je važno istaći da postoje organizacije u zemlji i inostranstvu koje mogu obolelima pružiti detaljnije informacije o ovoj bolesti:

- **Međunarodno Pompe udruženje** (www.worldpompe.org) - Savez udruženja za Pompeovu bolest širom sveta koji povezuje obolele, organizuje međunarodne skupove, daje informacije o kliničkim ispitivanjima, kao i o standardima lečenja i nege Pompeove bolesti,

- **Genzyme Pompe zajednice** (www.pompe.com) - informacije proizvođača leka za Pompeovu bolest, uz puno korisnih informacija o toku i praćenju bolesti

- **Nacionalna organizacija za retke bolesti Srbije** (www.norbs.rs) - s obzirom da u Srbiji ne postoji udruženje koje okuplja obolele od Pompeove bolesti, jedan deo obolelih je okupljen oko NORBS-a, a oboleli mogu dobiti informacije o dijagnostici, lekarima i lečenju Pompeove bolesti.

NORBS - Udruženje za retke bolesti

DOGODILO SE

29.09.2015. Barcelona - u organizaciji Evropske organizacije za retke bolesti Eurordis održan je okrugli sto pod nazivom: **Mere ishoda relevantne za pacijente i ishodi koje prijavljuju pacijenti**

Svi na jednom mestu - predstavnici pacijenata, Ema (Evropska agencija za lekove) i veliki broj farmaceutskih kompanija. Prijatno nas je iznenadila činjenica da se ovakvi skupovi organizuju često i bez izostanaka predstavnika regulatornih institucija, što se ne može reći za Srbiju. Ne pamtimo kad smo poslednji put videli u istoj prostoriji, za istim stolom, predstavnike pacijenata, farmaceutskih kompanija i nadležnih institucija koje su zadužene za (ne)odobranje terapija za retke bolesti. Evidentno je da se razgovorom i razmenom informacija može znatno unaprediti ceo proces i tok kliničkih ispitivanja, ali i registracija, odobranje i plasiranje terapija za retke bolesti. Naravno,

svako ima svoj interes u tom procesu, ali jedan nam je svima zajednički - PACIJENT!



Zajedno sa grčkim predstavnikom organizacije za retke bolesti, Dimitrisom Athanaïou



Ostvarili smo veoma bitne kontakte sa farmaceutskim kompanijama koje se tek spremaju za naše tržište. Iako imaju pacijente obolele od bolesti za koje ima-

ju terapiju ili kliničko ispitivanje, još uvek nisu prisutni u našoj zemlji. Zašto? Kada će pacijentima iz Srbije biti dostupne te terapije? Mene lično je zanimalo kako to da su, iako imaju približno isti broj pacijenata u Srbiji, neke farmaceutske kompanije u Srbiji veoma prisutne i imaju odličnu saradnju sa organizacijama pacijenata što se vidi i po rezultatima njihovih terapija, a neke nemaju čak ni svog predstavnika koji bi pružio bar osnovne informacije pacijentima? To je verovatno tema za još neki okrugli sto, ali u Srbiji.

Dobili smo poziv od organizatora Evropske konferencije za retke bolesti koja će se održati u Edinburgu u Škotskoj u maju 2016. da predsavimo našu borbu za Zojin zakon što ćemo sa velikim zadovoljstvom prihvatiti.

Bojana Miroslavljević,

predsednica Udruženja građana za borbu protiv retkih bolesti kod dece "Život"

NUTRICIA Nutridrink

Gutljaj energije

Može se koristiti kao
zamena za ishranu,
ili kao dopuna ishrani

Indikacije:
za prevenciju i
lečenje malnutricije,
kod onkoloških
bolesnika,
gastrointestinalnih
bolesti, neuroloških
poremećaja, u
preoperativnom i
post-operativnom
periodu.

Zdravi:
sportisti, povećane
energetske potrebe,
podhranjeni.



Kompletna,
visokoenergetska
tečna hrana.



NUTRICIA
Advanced Medical Nutrition

Generalni zastupnik i uvoznik za Srbiju:
KIBID d.o.o. Beograd
11080 Zemun, Prvomajska 8m
TEL/FAX: (011) 2198-241
MEDICINSKA INFO-LINIJA: (011) 2100-464
E-MAIL: kibidmed@kibid.rs • www.kibid.rs



UGRADNJA SONDE I

Moment kad shvatate da je neophodno da se Vašem detetu ugradi sonda je u stvari moment kad shvatate da se funkcija gutanja polako gubi i da je to jedini način da se hrani. To saznanje Vas emotivno potpuno razara pogotovo zato što i nemate puno vremena za razmišljanje, tugu ili bol, već morate reagovati brzo. I uvek se pitate da li je to ispravna odluka, da li ste je doneli u pravom momentu ili ste mogli još malo da sačekate. Veliki broj Vaših pitanja na ovu temu je stiglo na našu adresu. Sva ta pitanja i mnoga druga smo postavili dr Mirjani Stojišić sa Instituta za zdravstvenu zaštitu dece i omladine Vojvodine koja je svakako jedna od najkompetentnijih doktora u oblasti gastroenterologije u Srbiji.

Kada i u kojim slučajevima se ugrađuje nazogastrična sonda (kroz nos), a kada i u kojim slučajevima Peg i Button (G tube)?

Najčešće indikacije za ugradnju nazogastrične sonde su nemogućnost gutanja, nesvesno stanje ili neka promena u ustima ili želucu koja sprečava normalnu pasažu hrane. Ukoliko sonda treba da stoji duže od 4 nedelje, nazogastrična sonda treba da se zameni Peg-om (perkutanla endoskopska gastrostoma) koja se sastoji od jednog diska u unutrašnjosti želuca koja ga čini pričvršćenim unutra za žudac, a spoljašnji kraj (crevo) viri kroz novoformirani, artefijalni otvor na koži trbuha neposredno iznad želuca.

Kada Peg treba zameniti Button-om (G-tubom)?

Peg vremenom treba zameniti Button-om (tzv. endoskopsko dugme), ali ne pre nego što prođe pune 4 nedelje od ugradnje Peg-a. Treba sačekati bar 4 nedelje jer je toliko potrebno da se formira taj kanal između unutrašnje strane želuca i površine kože, da on bude dovoljno čvrst i fibroziran. Button (G-tuba) je pravljen od malo nežnijih materijala sa više silikona, a manje plastike (mekši je). Ukoliko nije dovoljno čvrst i formiran odnosno čvrst kanal, može se dogoditi da se kanal suzi i tada otežava prolazak hrane kroz sondu.

U čemu je razlika između Peg-a i Button-a (G-tube)?

Button ili G tuba ima balon u unutrašnjosti (za razliku od Peg-a koji ima disk) i napolju nema crevo već samo poklopac (dugme). Deca koja imaju Button (G tubu) su pokretljivija i mogu više da vežbaju i mogu da se kupaju u bazenima dok to nije preporučljivo kod dece koja imaju Peg.

Znamo da je s vremena na vreme potrebno proveriti funkcionisanje balona kod Button-a (G tube). Kako i kada se to radi?

Button može najduže da stoji 2 godine, ali se preporučuje da se menja na 6 meseci do godinu dana. Sam balon se ispunjava sa 5 ml fizioloskog rastvora ili sterilne vode i treba da se proverava svakih 7-10 dana. Dakle, na svakih 7-10 dana treba špricom kroz otvor sa strane izvući tečnost iz

ENTERALNA ISHRANA

sonde i proveriti da je ima 5ml ili manje. Ako je u balonu 4.5ml ili manje, možemo zaključiti da balon propušta i potrebno je zameniti Button (G tubu). A ukoliko je i u balonu 4.5 ml ili više, balon je u dobrom stanju. Roditelj treba da dobije uputstva i bude edukovan od strane medicinskog osoblja za održavanje sonde, što podrazumeva i proveru ovog balona.

Objasnite nam način upotrebe i vrste enteralne hrane...

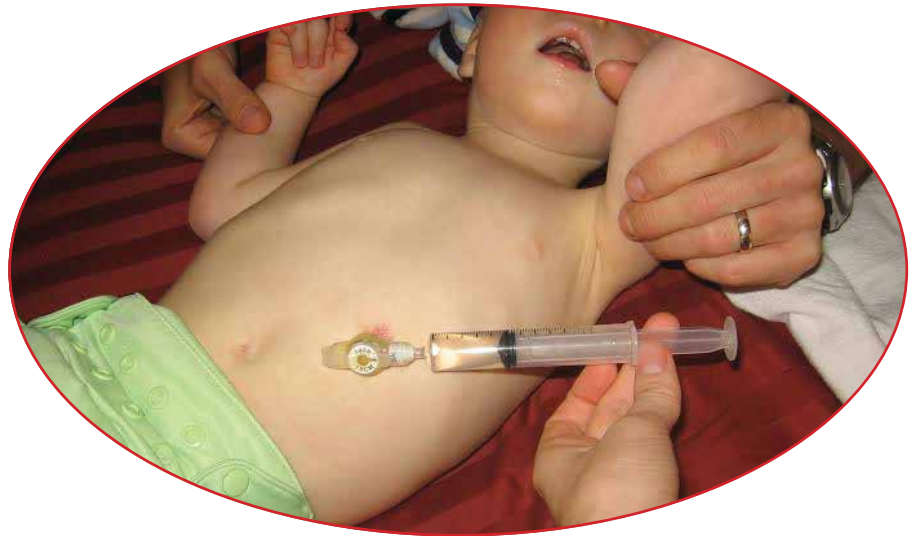
Enteralna hrana je u tečnom stanju i kao takva je delimično već svarena ili polusvarena. Postoji univerzalna i specijalizovana enteralna hrana. Specijalizovana enteralna hrana je za određena stanja ili bolesti (bolesti bubrega, jetre, pankreasa ili retke bolesti). U zavisnosti od toga koja je bolest u pitanju i koje nutritivne elemente je neophodno dodati više ili manje, doktor prepisuje određenu formulu (vrstu). Univerzalne formule se razlikuju samo po energetskej vrednosti. Postoji enteralna hrana koja je sa određenim ukusom (čokolada, jagoda, vanila) i može se i piti.

Ko prepisuje upotrebu enteralne hrane?

Isključivo lekar specijalista je prepisuje i to na osnovu mnogih parametara (osmolarnost, specifične potrebe po masi...). Mnoge stvari utiču na izbor ali i na količinu enteralne hrane koju dnevno treba uneti.

Kako izgleda sam postupak ugradnje Peg-a? Koja anestezija se koristi i da li je bolno za dete?

Kad se Peg postavlja koristi se opšta anestezija, što znači da dete neće biti svesno i neće osetiti bol. Pri tom je neophodna saradnja endoskopiste i hirurga. Endoskopski deo je ubacivanje samog Peg-a, a hirurg je neophodan zbog pravljenja rupice između prednje strane trbuha do želuca. Sama ugradnja Peg-a traje 5-10 min. Kada se Peg menja u Button (G-tubu), dete ne mora biti u opštoj anesteziji, jer to ne boli, ali zahteva endoskopiju (vađenje Peg-a) i roditelji se zbog toga odlučuju bar za analgesodaciju. Zamenu Buttona (G tube) roditelji mogu sami obavljati bez anestezije, ako su adekvatno obučeni za to.



Provera ispravnosti Button-a ili G-tube

Neophodno je da lekar kontroliše u određenim vremenskim periodima i sondu i uhranjenost deteta, lokalni nalaz oko gastrostome, laboratorijske parametre uhranjenosti, mikroelemenata, vitamin i funkciju jetre i bubrega.

Javili su nam se roditelji čijoj deci je ispalila sonda i toj deci je postavljen urinarni kateter na tom mestu. Da li je moguće da sonda ispadne i šta treba učiniti ako se to desi?

Odmah se treba javiti lekaru, jer mesto na kom je bila ugrađena sonda zarasta za 24h i ako se ne jave u tom periodu, dete će se opet morati uvoditi u opštu anesteziju radi ponovne ugradnje. Urinarni kateter se može postaviti, ali samo kratkotrajno da ta rupica ne bi zarasla dok se ne postavi novi Peg tj. Button (G-tuba). Nikako se ne preporučuje da urinarni kateter ostane duže umesto sonde, jer je porozan i često se dešava da taj balon urinarnog katetera pukne pod dejstvom želudačne kiseline.

Kada se sonda ugradi, da li je to uvek trajno rešenje ili se dešava da prestane potreba za sondom pa se ona vadi?

Postoje određena stanja i slučajevi (sabraćajne traume) u kojima je ugrađen Peg tj. Button (G-tuba), a koja su kasnije usled poboljšanja stanja povratila funkciju gutanja. Njima se posle određenog vremena izvadi Peg tj. Button (G-tuba) i u roku od 24h ta ranica potpuno zarasta.

Udruženja građana za borbu protiv retkih bolesti kod dece "Život"



Button (G-tuba)



Nazogastrična sonda



PEG

OKRUGLI STO 'DOSTUPNOST TERAPIJA ZA RETKE BOLESTI – KORAK KA REŠENJU' ODRŽAN BEZ PRISUSTVA REPUBLIČKOG FONDA ZA ZDRAVSTVENO OSIGURANJE

06. oktobra 2015. godine u Privrednoj Komori Srbije održan je okrugli sto "Dostupnost terapija za retke bolesti - korak ka rešenju" u organizaciji Nacionalne organizacije za retke bolesti Srbije NORBS-a.

Ono što je obeležilo ovaj događaj je prisustvo predstavnice Republičkog fonda za zdravstveno osiguranje Vesne Vuković, koja je direktorka za lekove u ovoj instituciji, a koja je obećala svoje prisustvo. Ovime se još jednom potvrdila činjenica da je RFZO definitivno najslabija karika zdravstvenog sistema. Inače, predstavnici RFZO-a nisu bili prisutni ni na konferenciji za retke bolesti koja je održana u aprilu ove godine. Napominjemo, na sve događaje vezane za retke bolesti su pozvani predstavnici RFZO da bi se otvorila mogućnost rešavanja problema, ali ni na jednom se nisu pojavili. Da li to znači da se ova tema njih ne tiče? Da li to znači da se pacijenti oboleli od retkih bolesti njih ne tiču? Zašto i dokle se to dopušta?!

Ideja za ovaj okrugli sto rodila se iz potrebe da se po prvi put prikupe i analiziraju podaci o lekovima za retke bolesti i njihovoj dostupnosti u Srbiji, kako bi se stvorila realna slika o slaboj dostupnosti terapija i okvirnim finansijskim ulaganjima koja su neophodna da bi se stanje u ovoj oblasti poboljšalo. Pored toga, na okruglom stolu su bili predstavljeni predlozi NORBS-a za dopunsko finansiranje ovih terapija, kao doprinos konstruktivnom dijalogu sa zdravstvenim vlastima u Srbiji (ukidanje pdv-a za lekove za retke bolesti, uvođenje duvanskog dinara...)

Sa predavnicima Ministarstva zdravlja državnim sekretarom Berislavom Vekićem i pomoćnikom Ministra zdravlja iz sektora lekova, Dejanom Kostićem, vođen je konstruktivan razgovor i razmena informacija i ovom prilikom ističemo da sa ovom institucijom zaista ne postoji problem komunikacije. Veoma korektan odnos sa predstavnicima pacijenata je veoma bitan korak ka rešenju.

"Uvek je malo finansijskih sredstava, i da imamo još ovoliko novca, opet bi bilo nedovoljno, ali smo u ministarstvu prihvatili veliko breme i svesni smo problema sa kojima se suočavamo u dijagnostici i terapiji" napomenuo je Berislav Vekić.

Bojan Trkulja iz Udruženja proizvođača inovativnih lekova INOVIA je predstavio veoma zabrinjavajuće podatke o veoma lošoj dostupnosti ovih lekova u Srbiji. Imali smo prilike da čujemo iskustva iz Hrvatske od Vlaste Zmazek, predsednice Hrvatskog saveza za rijetke bolesti. Ispred Agencije za lekove i medicinska sredstva Srbije (ALIMS) uoči predavanja čuli smo više informacija o samoj proceduri registracije lekova za retke bolesti.

"U Bugarskoj je pacijentima na raspolaganju nešto više od 80 lekova, u Sloveniji 146, a njihovi budžeti za lekove nisu toliko veći od našeg, čak je bugarski budžet za zdravstvo manji od srpskog", rekao je Trkulja.

On je ukazao i da od dana registracije leka do dolaska na pozitivnu listu u Austriji



Razgovori sa učesnicima Okruglog stola...



prođe 131 dan, u Švedskoj 364 dana, Hrvatskoj 520 dana, dok u Srbiji lekovi koji su registrovani, čekaju više od 1.200 dana da dođu na pozitivnu listu.

Zaključak svih prisutnih je da je nedopustivo da se predstavnici RFZO ne pojave na ovako važnom događaju, a predstavnici Ministarstva zdravlja su obećali da će problem (ne) komunikacije brzo rešiti.

Mi ih držimo za reč!

Udruženje građana za borbu protiv retkih bolesti kod dece "Život"

Svako dete zaslužuje šansu za

... jer

Život

nema cenu!

Prijatelji udruženja:



Udruženje građana za borbu protiv retkih bolesti kod dece - "Život"

Bul. Oslobođenja 41, 21000 Novi Sad

062/585-118

www.zivotorg.org

