

**BAZA RETKIH
BOLESTI NA
SRPSKOM
JEZIKU**

DOGODILO SE...
str. 15



**VILIJAMSOV
SINDROM**

REČ STRUKE
str. 11

**CENTRI ZA
RETKE BOLESTI**

REČ DRŽAVE
str. 6



**ANDRIJINA BORBA
SA DIGEORGE
SINDROMOM**

REČ PACIJENTA
str. 8

**HRVATSKI SAVEZ
ZA RIJETKE BOLESTI**

REČ UDRUŽENJA
str. 4

UVODNA REČ

Poštovani,

Odmah na početku želim da podelim sa Vama oduševljenje činjenicom da je projekat izrade BAZE RETKIH BOLESTI NA SRPSKOM JEZIKU ZAVRŠEN!!

Baza je izrađena u okviru društveno odgovornog projekta kompanije Vega IT sourcing "Programeri za Novosađane". Ukupno 15 programera i dizajnera je vredno i posvećeno radilo na ovom projektu. Nemam reči kojima bih mogla opisati oduševljenje celokupnim timom kompanije Vega IT sourcing – ovi mladi, edukovani i neverovatno sposobni ljudi menjaju ovo društvo.....na bolje!

Dragi programeri, od srca se zahvaljujem u ime svih roditelja ,svih lekara i svih onih kojima će ova baza koristiti. Svi znamo da je ovo u stvari trebala da uradi država i nadležne institucije zdravstvenog sistema, ali isto tako znamo da bolesna deca i bolesne osobe nemaju vremena da čekaju to.

Zato smo uzeli stvar u svoje ruke i rešili da pomognemo i doprinesemo rešenju problema (ne)dostupnosti informacija o retkim bolestima na srpskom jeziku.

Više o celokupnom projektu pročitajte u rubrici **DOGODILO SE.....**



U rubrici **REČ UDRUŽENJA** predstavljamo Hrvatski savez za rijetke bolesti i njihove aktivnosti. Inače, sa ovim savezom naša Nacionalna organizacija za retke bolesti Norbs ima veoma dobru saradnju, čak i zajedničke projekte što je značajno u pogledu regionalne umreženosti.

U prošlom broju našeg časopisa u rubrici Reč struke dr Bogičević iz Univerzitetske klinike u Beogradu je detaljno i stručno predstavila Lesch-Nyhan sindrom, a sad ćemo pokušati da Vam dočaramo kako izgleda život sa ovom bolešću. Porodica Marjanović iz Padinske Skele (Beograd) ima tri sina, od kojih su dvojica obolela od ove bolesti i u rubrici **REČ PACIJENTA** će Vam ispričati svoju životnu priču. U istoj rubrici, priča simpatičnog Andrije i njegove mame Ane koji se bore sa DiGeorge sindromom će sigurno osvojiti Vaša srca.

Velika čast i zadovoljstvo je saradivati sa dr Aleksandrom Perović sa Univerzitetskog koledza u Londonu koja će u okviru rubrike **REČ STRUKE** detaljno predstaviti Vilijamsov sindrom.

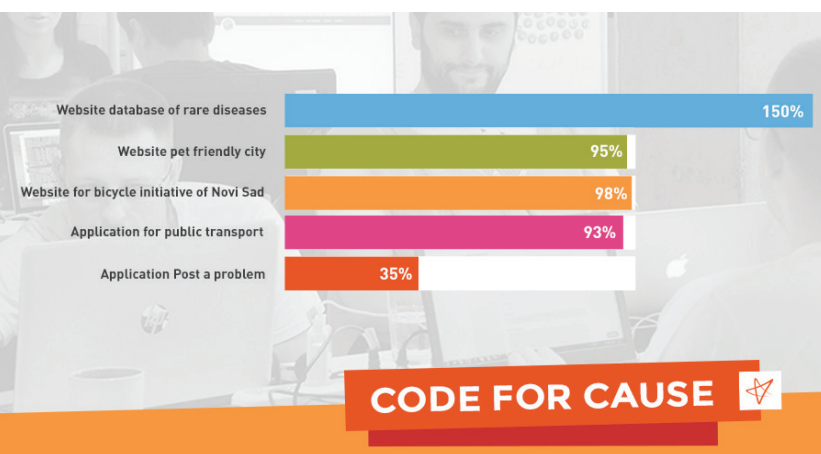
Rubrika **REČ DRŽAVE** donosi detalje o centrima za retke bolesti u Srbiji. Šta su ekspertski centri za retke bolesti? Kako su definisani, koja im je svrha i značaj, te da li u Srbiji ovi centri pružaju usluge na odgovarajućem nivou, pročitajte u tekstu Ivane Badnjarević iz udruženja Hrabriša.

Hvala svima na podršci i pohvalama, zaista primamo puno vaših poziva i mailova u kojima nam pružate podršku. Moram da napomenem da je podrška stigla i iz nadležnih institucija i to nam jako puno znači.

S poštovanjem,

Bojana Miroslavljević,

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



PROGRAMERI za NOVOSAĐANE

Rezultati glasanja

Organizator: **VEGAI**

1. Oživi bazu podataka retkih bolesti
2. Pet Friendly City
3. Na točkovima
4. GSP app
5. Post Problem

HRVATSKI SAVEZ ZA RIJETKE BOLESTI



Hrvatski savez za rijetke bolesti (HSRB) krovna je ne-profitna organizacija za rijetke bolesti u Hrvatskoj u koju se dobrovoljno udružuju udruge s članovima oboljelim od rijetkih bolesti, pojedinci oboljeli od rijetkih bolesti te osobe s invaliditetom nastalim kao posljedica rijetke bolesti, u jedinstvenu zajednicu na području Republike Hrvatske, a u svrhu ostvarivanja, usklađivanja i zaštite njihovih pojedinačnih i zajedničkih prava i interesa.

DANAS SAVEZ OKUPLJA:

- preko 700 individualnih članova oboljelih od rijetkih bolesti i članova njihovih obitelji
- 24 neprofitne organizacije koje djeluju za dobrobit pacijenata oboljelih od rijetkih bolesti
- preko 400 različitih rijetkih dijagnoza

CILJ SAVEZA pružanje je kvalitetne medicinske i psihosocijalne skrbi za osobe koje boluju od rijetkih bolesti kroz donošenje Nacionalnog programa za rijetke bolesti. Nadalje, savez želi olakšati pristup postojećim lijekovima, razviti centre izvrsnosti za određene bolesti i/ili grupe bolesti, omogućiti hrvatskim pacijentima sudjelovanje u međunarodnim medicinskim istraživanjima i pružiti psihološku podršku obitelji te smanjiti socijalnu isključenost ljudi s rijetkim bolestima.

Osim pružanja medicinske i psihosocijalne pomoći bitan aspekt rada Saveza predstavljaju razne aktivnosti čiji je cilj promicanje javne svijesti o socijalnim i medicinskim problemima s kojima se susreću oboljeli od rijetkih bolesti. Tako je od strane Saveza nastao i prvi dokumentarni film o rijetkim bolestima „Dan po dan“. U sklopu obilježavanja međunarodnog Dana rijetkih bolesti 2015. godine provedena je kampanja „Zagrlj za rijetke bolesti“, koja je 2016. godine podignuta na višu razinu te je Hrvatski savez za rijetke bolesti, u suradnji s Nacionalnom organizacijom za retke bolesti Srbije, Savezom za rijetke bolesti Republike Srpske te drugim organizacijama za rijetke bolesti iz Hrvatske i regije, pokrenuo kampanju „Zagrlj za Guinness, zagrlj za rijetke“. Cilj kampanje bio je obaranje Guinnessovog rekorda u kategoriji najvećeg online albuma fotografija zagrljaja te je prikupljeno 79 000 fotografija. Iako Guinnessov rekord nije oboren, cilj kampanje ipak je ostvaren, s obzirom na to da je podignuta svijest javnosti o rijetkim bolestima i problemima s kojima se u svakodnevnom životu susreću oboljeli i članovi njihovih obitelji.

Također, Savez podupire postojeće, te pomaže u osnivanju novih udruga rijetkih bolesti i pomaže im u radu. Usklađuje i usmjerava djelatnosti i suradnju udruga članica i predlaže akcije od zajedničkog interesa za potpuniju psihosocijalnu, zdravstvenu, radnu, pravnu i drugu zaštitu oboljelih od rijetkih bolesti te osoba s invaliditetom nastalim kao posljedica rijetke bolesti. Prati, analizira i razmatra stanje i primjenu zakonskih propisa za poboljšanje položaja oboljelih od rijetkih bolesti te osoba s invaliditetom nastalim kao posljedica rijetke bolesti zalažući se za usklađivanje propisa s ciljevima i potrebama članova Saveza. Organizira ili sudjeluje na kongresima, simpozijima, seminarima, radionicama i sličnim prigodama, samostalno ili u suradnji s drugima. Samostalno ili u suradnji s drugima organizira zajedničke edukativno rehabilitacijske boravke za oboljele od rijetkih bolesti, osobe s invaliditetom nastalim kao posljedica rijetke bolesti i njihove obitelji. Potiče kulturne i umjetničke djelatnosti i manifestacije oboljelih od rijetkih bolesti te osoba s invaliditetom nastalim kao posljedica rijetke bolesti. Organizira i obavlja informativnu i izdavačku djelatnost, tiskanje stručnih i promidžbenih izdanja, kao i časopisa i informativnih biltena za javnost i članstvo, sukladno važećim propisima. Prikuplja i raspodjeljuje humanitarnu pomoć, uz suglasnost nadležnog ministarstva, organiziranjem dobrovoljnih aukcija, izložbi i drugih humanitarnih aktivnosti.

NEKE OD NAJZNAČAJNIJIH AKTIVNOSTI KOJE SAVEZ PROVODI SU:

- pružanje psihosocijalne pomoći i potpore svojim članovima
- obilježavanje međunarodnog Dana rijetkih bolesti
- obilježavanje dana pojedinih rijetkih bolesti (npr. Međunarodni dan svjesnosti MPS-a, Dan Gaucherove bolesti)
- organiziranje Nacionalnih konferencija o rijetkim bolestima



Obeležavanje međunarodnog Dana rijetkih bolesti u Zagrebu

- pokretanje i rad Hrvatske linije pomoći za rijetke bolesti
- pokretanje i vođenje hrvatske stranice Orphaneta – svjetskog referentnog portala za rijetke bolesti i Orphan lijekove
- suradnja na projektu RareConnect – online platforma za povezivanje oboljelih od rijetkih bolesti i članova njihovih obitelji

Savez je od 2008. godine član EURORDIS-a, Europske organizacije za rijetke bolesti, a od 2013. godine član Europskog Gaucher udruženja (EGA). Početkom 2015. godine, Savez je postao članom European Lung Foundation, organizacijom koja se bavi respiratornim bolestima.

Mail saveza: rijetke.bolesti@gmail.com

Web stranica: <http://www.rijetke-bolesti.hr/>

FB stranica: <https://www.facebook.com/HrvatskiSavezZaRijetkeBolesti/>

CENTRI ZA RETKE BOLESTI

Kriterijumi kvaliteta koje ekspertske centre za retke bolesti treba da ispunjavaju su definisani dokumentom EUCERD-a (EUCERD - European Union Committee of Experts on Rare Diseases) pod nazivom "Preporuke o kriterijumima kvaliteta za ekspertske centre za retke bolesti".

Ovim dokumentom se centri za retke bolesti definišu kao zdravstvene ustanove ili delovi zdravstvenih ustanova koje obolelima od retkih bolesti pružaju odgovarajuću negu. Neki od osnovnih zahteva koje centri za retke bolesti treba da ispunjavaju, i čemu moraju da teže centri u Srbiji su:

- postojanje odgovarajućih kapaciteta za dijagnostiku, praćenje i negu pacijenata
- postojanje odgovarajućeg stručnog kadra koji može postaviti ili potvrditi dijagnozu i pratiti lečenje pacijenata sa retkim bolestima
- postojanje multidisciplinarnog pristupa u lečenju pacijenata
- praćenje i rad na kreiranju smernica dobre prakse za negu pacijenata sa retkim bolestima
- saradnja sa drugim centrima za retke bolesti u zemlji i inostranstvu.

Članom 92a Zakona o zdravstvenoj zaštiti u Srbiji navodi se da se u okviru centra za retke bolesti obavljaju poslovi dijagnostike obolelih od retkih bolesti, prenatalnog, kao i neonatalnog skrininga, genetskog savetovališta, zbrinjavanje pacijenata od retkih bolesti, vođenje registara obolelih od retkih bolesti za teritoriju Republike Srbije u skladu sa zakonom, saradnja sa referentnim inostranim centrima za dijagnostikovanje i lečenje retkih bolesti, kao i sa mrežom evropskih i svetskih organizacija za retke bolesti, kontinuirana edukacija iz oblasti retkih bolesti, kao i drugi poslovi za unapređivanje dijagnostikovanja i lečenja obolelih od retkih bolesti. Trenutno je u Srbiji aktivno pet univerzitetskih zdravstvenih ustanova na tercijarnom nivou zdravstvene zaštite koje obavljaju poslove centra za retke bolesti i to:

- Klinički centar Srbije,
- Institut za zdravstvenu zaštitu dece i omladine Vojvodine,
- Institut za zdravstvenu zaštitu majke i deteta Srbije „dr Vukan Čupić”,
- Univerzitetska dečija klinika „Tiršova” i
- Klinika za neurologiju i psihijatriju dece i omladine.

Zdravstvene ustanove u Republici Srbiji koje su imenovane da obavljaju poslove centra za određene vrste retkih bolesti u osnovi ispunjavaju uslove u pogledu: potrebnog prostora, opreme za dijagnostiku, lečenje i rehabilitaciju osoba sa retkim bolestima, odgovarajućih visoko-specijalizovanih zdravstvenih radnika i zdravstvenih saradnika i sprovođenju aktivnosti u domenu naučno-istraživačke i edukativne delatnosti.

No i pored toga, sadašnja situacija u ovim ustanovama zahteva dodatna ulaganja kako bi se unapredili svi potrebni uslovi i poboljšao kvalitet pruženih usluga, prvenstveno u pogledu nabavke savremene opreme i dodatne edukacije kadra, sa ciljem da se zadovolje potrebe obolelih od retkih bolesti.

Da bi kvalitet rada centara za retke bolesti u Srbiji bio bolji, trebalo bi ispuniti EUCERD preporuke o kriterijumima kvaliteta za ekspertske centre za retke bolesti i to:

1. Centri za retke bolesti se bave bolestima ili stanjima koji zahtevaju specifičnu negu s obzirom na teškoće u postavljanju dijagnoze, sprečavanju komplikacija i uspostavljanju lečenja.
2. Centri za retke bolesti su ekspertske zdravstvene ustanove koje su zadužene za zbrinjavanje lica obolelih od retkih bolesti u nacionalnim i po potrebi međunarodnim okvirima.
3. Zajednički obuhvat centara za retke bolesti bi trebalo da pokrije sve potrebe lica obolelih od retkih bolesti, čak i kada ne postoji mogućnost obezbeđivanja potpunog obima usluga na istom nivou stručnosti za svaku od retkih bolesti.
4. Za svaku grupu retkih bolesti, postoji jedan centar za retke bolesti kome konvergiraju druge zdravstvene ustanove.
5. Centri za retke bolesti okupljanju ili koordiniraju multidisciplinarnu veštine u okviru specijalizovanog zdravstvenog sektora, uključujući tu paramedicinske i socijalne usluge, kako bi služili specifičnim medicinskim, rehabilitacionim i palijativnim potrebama lica obolelih od retkih bolesti.
6. Centri za retke bolesti doprinose kreiranju puteva zdravstvene zaštite od primarne zaštite na dalje.
7. Centri za retke bolesti su povezani sa specijalizovanim laboratorijama i drugim ustanovama.
8. Centri za retke bolesti saraduju sa udruženjima obolelih u svrhu uvođenja perspektive obolelih u lečenje i negu.
9. Centri za retke bolesti doprinose izradi vodiča dobre kliničke prakse i njihovoj diseminaciji.
10. Centri za retke bolesti obezbeđuju edukaciju i obuku zdravstvenim radnicima i zdravstvenim saradnicima, uključujući tu specijaliste iz oblasti paramedicine i nezdravstvene radnike (kao što su nastavnici, lični asistenti, psiholozi i drugi), kada god je to moguće.
11. Centri za retke bolesti doprinose obezbeđivanju pristupačnih informacija prilagođenih specifičnim potrebama obolelih i članova njihovih porodica, zdravstvenih i socijalnih radnika, a u saradnji sa udruženjima obolelih i OrphanNet-om.
12. Centri za retke bolesti su u stanju da odgovore na potrebe osoba iz različitih kulturnih i etničkih grupa.
13. U skladu sa nacionalnim i međunarodnim etičkim i pravnim okvirima, centri za retke bolesti moraju obezbediti nediskriminaciju i nestigmatizaciju lica obolelih od retkih bolesti u okvirima njihovih kompetencija.
14. Centri za retke bolesti doprinose istraživanju, poboljšanju razumevanja bolesti i optimizaciji postupaka dijagnostike, nege i lečenja, uključujući tu i kliničku evaluaciju dugoročnih efekata novih terapija.
15. Domen rada centara za retke bolesti zavisi od veličine zemlje i strukture nacionalnog sistema zdravstvene zaštite.
16. Centri za retke bolesti saraduju sa drugim centrima za retke bolesti na nacionalnom i međunarodnom nivou.
17. Centri za retke bolesti bi trebalo da se integrišu u evropske referentne mreže za retke bolesti.
18. Centri za retke bolesti koji imaju biohemijske i laboratorije za molekularnu genetiku dužni su da, ukoliko imaju kapaciteta, obavljaju te usluge i za druge institucije koje su uključene u mrežu zdravstvenih ustanova.

Svesni smo da trenutno centri za retke bolesti u Srbiji ne ispunjavaju sve navedene uslove ali smatramo da zajedničkim zalaganjem treba da težimo ispunjavanju svega definisanog i to sa jednim zajedničkim ciljem: da obolelima od retkih bolesti pružimo najbolju dijagnostiku, lečenje i negu a zdravstvenim radnicima kvalitet radnog okruženja u kome bi ove aktivnosti sproveli u delo.

Ivana Badnjarević
udruženje Hrabriša

ANDRIJINA BORBA SA DIGEORGE SINDROMOM

Ja sam Ana i pričam svoje iskustvo majke dečaka koji booluje od retkog sindroma Di George koji je rođen 2004 godine u Beogradu.

Andrija je rođen iz strogo kontrolisane trudnoće, 20 dana ranije i sve analize rađene tokom trudnoće su ukazivale na to da je beba muškog pola i da je sve u redu. U petak, pre porođaja, kad smo bili na redovnoj ultrazvučnoj kontroli, doktorka u Frontu je rekla samo: „Nije važno da li je muško ili žensko, samo da je živo i zdravo“...

E pa mila moja, džaba ti diploma i te bapske priče.

Pukao je vodenjak preko serklaža u nedelju, a u ponedeljak se rodio Andrija, u apartmanu uz prisustvo svog tate. Kada je izašao na svet nije dovoljno jako zaplakao, tj jeste ali vrlo slabo i odmah su primetili da je „malo čudan“. Ali 8/10 apgar ocena nam nije dala razloga da brinemo.



za prvi rođendan Andrija je bio veličine plišane igračke, imao 5 kg i nije mogao samostalno da sedi

Prvih nekoliko dana u porodilištu su bili jako teški. Sa bebom u sobi bez adekvatne podrške i znanja jer je prva beba. Doktorica je dolazila i zagledala ga sa čudnim i neodobravajućim izrazom na licu. Sećam se komentara: „Kakav je bio, sad je i dobar“ Meni sve nejasno, sve me boli, a najviše me boli takva reakcija na mog prvencu od 2,5 kg koji je najlepší na svetu. Dežurna babica sa vrata pita da li beba sisa, ja kažem da sisa, a on ne sisa, itd itd... Sve dok jedna medicinska sestra nije glasno pitala: „Zašto je ova beba sa majkom, a ne kod nas, on gubi kilažu!“ Onda su ga jednom odveli da urade ultra zvuk glave, bez objašnjenja da bi doktorka posle 5 dana konstatovala da beba ima „šumić na srcu“ i da mora da ide u Tiršovu kod kardiologa.

U ponedeljak su ga i odveli u Tiršovu, i vratili ga pravo u inkubator! Tu počinje agonija.

Dete ima kompleksnu srčanu manu. Kompleksnu- u smislu da su mu pretkomore uvećane, komore takođe, sve srčane aorte proširene, na glavnoj aorti dva srčana zaliska umesto tri, plućna arterija potpuno proširena, sumnja na koaktaciju aorte, sumnja na stenozu mitralne valvule, ASD i VSD, sumnja na tetralogiju Falot. Kompleksnu u smislu da je mnogo loše, ali da ne znamo koliko. Imao je i plućnu hipertenziju. ASD je otvor među pretkomorama (srca), a VSD je otvor među komprama. On je imao veliku rupu između komora pa je zato bio životno jako ugrožen, iako se ta anomalija na srcu ne smatra teškom. Ali kombinacija svih njegovih srčanih mana je bila obeshrabrujuća. Imao je tahikardiju i do 190 otkucaja u minutu, 100 posto plućnu hipertenziju, 4,5 meseca i 3,5 kg. Krstili smo ga pred odlazak u bolnicu.

Onog momenta kada je išao na operaciju, to je bio bukvalno zadnji voz. Lekari sa kardiohirurgije su bili divni.

Iz Narodnog Fronta idemo pravo na Neonatologiju u Tiršovoj koja je najgori period u celoj našoj istoriji. Sve se dešava maja 2004, majke sveže porođene, bez tople vode na odeljenju, očajne. Umesto da su kod kuće sa svojom bebom, sede tu i brinu najveće brige na svetu! Najveće su zaista! Jer kad majka sazna da joj je dete bolesno, potrebna je natčovečanska snaga da se staloži, shvati i prihvati situaciju.

A jedino takva može da mu pomogne!

Srce je operisano u 4,5 meseca, i bilo je pitanje ili/ili! Operacija srca je protekla nenadano dobro, jer su „bila zdrava tkiva“. Operisan je ASD i VSD. Tada je ostao samo mali muskularni VSD, a sve ostale anomalije na srcu su se „smirile“ kada je urađena operacija. Kardiolog i svi ostali nisu očekivali da će se probuditi iz anestezije, i to su nam i otvoreno rekli. Moj suprug i ja o tome nismo razmišljali. „Ne“ nije postojalo kao opcija. Ja sam danima visila na internetu i nagađala sama koja nas je muka snašla.



Andrija i mama. I dalje imamo puno izazova, ali smo naučili da ih pretvaramo u radost i slavimo svaki dan

Andrija nije imao refleks sisanja i gutanja i nije pokretao ruke. Pogledom je bistro i zainteresovano pratio, i radovao se. U to vreme još nismo znali osnovnu dijagnozu i sva lečenja i terapije vrtela su se oko bolesnog srca. Išli smo i kod fizioterapeuta jer je Andrija imao tortikolis i pretpostavilo se da će imati zastoj u psihomotornom razvoju. Do njegove druge godine bili smo pacijenti svih bolnica u Beogradu. Pratio ga je genetičar, kardiolog, neurolog i fizijatar. U jednom momentu smo zbog neuhranjenosti planirali sa profesorom Perišićem, gastroenterologom, da mu ugradimo gastro stomu, ali nije radio aparat. Izvukli smo se zahvaljujući Todoxin-u. Sa nepune dve godine mu je operisan treći krajnik, sa 4 godine obostrane kile. Srce je operisano sa 4,5 meseca, a prohodao je sa 3,5 godine!

Osnovnu dijagnozu koja glasi Mikrodelecija na 22 hromozomu ili 22q11 je dobio kada je imao 2,5 godine, i to nam je znatno olakšalo život i borbu. Ja sada znam koliko je teško roditeljima da izgovore da im dete ima neki SINDROM, ali verujte mnogo je lakše ići kroz ovakav život kada znaš na kome hromozomu je defekt i šta sve može da se desi.



Andrija svako jutro nabere cveće za svoju učiteljicu

Sve što vam kažu vezano za SINDROM deteta „Može da bude ne mora da znači“, a ovaj naš DiGeorge je vrlo složen i kompleksan. Do pete godine se bavimo uglavnom preživljavanjem i terapijama, a onda kada prevaziđemo problem sa srcem i imunitetom, bavimo se uklapanjem u vršnjačku grupu i socijalizacijom. U opisu sindroma piše da dete može da ima različite biheviornalne probleme, šizofeniju ili probleme u učenju. Piše da može doći do problema sa bubrežima, hormonskim statusom ili niskim rastom. Piše da može imati hiperelastične zglobove, visoko nepce ili rasep nepca, potpuno odsustvo govora ili nazalni govor. Neki su skloni autoimunim bolestima. Neka deca se rađaju sa odsustvom timusa, što prouzrokuje deficit imuniteta. Neki imaju problem sa sniženim kalcijumom (hipokalcemija), što prouzrokuje epileptične napade. Neka deca dobiju epilepsiju u pubertetu. Andrija je do sada imao oko 15 febrilnih konvulzija (FRAS). Dobija ih uglavnom kada ulazi u infekciju. Kod logopeda, fizijatra i ostalih terapeuta smo išli godinama. Uključen je u vrtić i školu od samog starta.

Prohodao je sa 3,5 godine. Cela njegova vertikalizacija je trajala jako dugo, a mi smo išli preko reda i radili samo u onim aspektima u kojima smo dobijali rezultate. Što znači: prvo je prohosao pa tek onda naučio da iz ležećeg položaja pređe u sedeći. Koliko god smo to vežbali, on to nije mogao ovim klasičnim metodama da nauči. Naučio je to zahvaljujući mom posmatranju odrastanja i razvoja njegovog mlađeg brata, pa smo nekih 6 meseci samo učili ovaj pokret.

Andrija ne može da govori niti će ikada moći. Otežano guta tečnost i ne može sam da pripremi obroke u 14 godina. Vozi bicikl na tri točka i jako je sitnog rasta. Ima kefo-skoliozu koja napreduje.

Život sa Andrijom nije lak ni jednostavan, ali ona lepota i čistota i ljubav kojom nas on nagrađuje je vanzemaljska. On se iskreno raduje i iskreno je tužan. Motivacija mu ne manjka nikad i radi punom parom. Svako ko ga je sreo zauvek ga je zapamtio. Svakome je srce dodirnuo, zaelio baš kao što je njegovo zaeljeno.

Iskustvo sa ovim mojim DiGeorge sindromom me je naučilo da idem polako i oprezno kroz život. Da imam strpljenja i za sebe i za druge i da tražim načine i rešenja. Da se ne nerviram to nešto trenutno ne ide. Baš kao što smo išli kod neke babe da mu digne nepce čak u Bosnu, pa posle u Kokin Brod pa na Staro sajmište, pa u Sarajevo kod neke Ruskinje sa bioenergijom. Baš kao što smo išli pod Ostrog da otplaćemo i oprostimo i sebi i drugima. Ali i baš kao što smo posetili najbolje dečije specijaliste i verovali im kada je u pitanju dobronamerni savet i preporuka za određenu terapiju ili pristup.

Onima koji su bili grubi i bez nade, takođe smo zahvalni, jer smo zahvaljujući njima danas jači. Jedan nam je doktor čak rekao da Andrija može da ima normalno potomstvo i da medicina napreduje. Delovalo je nestvarno o tome pričati kad je dete tako malo, ali iz ove perspektive i to nas je osnažilo.

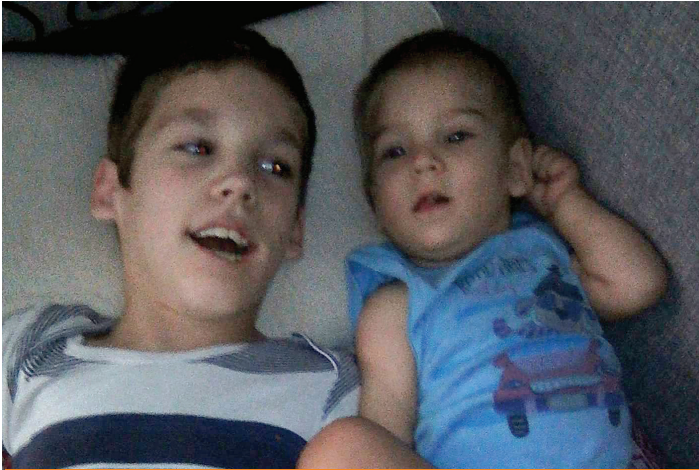
Naša 22q11.2 zajednica se u Srbiji polako okuplja. Imamo grupu na FB gde redovno odgovaramo jedni drugima i savetujemo se međusobno uglavnom mi roditelji. Već 4 godine za redom obeležavamo Svetski dan osoba sa 22q11sindromom, i polako podižemo svest javnosti o postojanju ove populacije. Jako je važna dijagnoza i jako je važno imati svoju zajednicu koja te razume. Život roditelja deteta sa bilo kakvim smetnjama u razvoju nije nimalo lak. Ali to svakako ne znači da nije lep i da treba da sedimo i plaćemo!

Ana, Andrijina mama



Andrija gleda svoj rengenški snimak. Sada više nemamo nikakvih strahova kad idemo kod doktora. Ponekad i pomaže. Sa Andrijom je svaki dan doživljaj

ŽIVOT PORODICE MARJANOVIĆ SA DVA BOLESNA SINA I LESCH-NYHAN SINDROMOM



Bogdan i Pavle

U prošlom broju našeg časopisa u rubrici Reč struke dr Bogićević iz Univerzitetske klinike u Beogradu je detaljno i stručno predstavila Lesch-Nyhan sindrom, a sad ćemo pokušati da Vam dočaramo kako izgleda život sa ovom bolešću.

Porodica Marjanović iz Padinske Skele(Beograd) ima tri sina, od kojih su dvojica obolela od ove bolesti .

Ovako počinje njihova priča:

“Zovem se Bogdan Marjanović, imam 10.5 god. Lesch-Nyhan sindrom, dva mlađa brata i tatu i mamu koji me beskrajno vole.

Idem sa pratiocem u 4. razred O.Š. “Olga Petrov” .
Volim moje drugare i učiteljicu.

Počeo sam da vežbam sa 6 meseci, kada su definitivno utvrdili da nemam kontrolu glave. Od svog 8. meseca sam ležao i vežbao u Bolnici za cerebralnu paralizu i razvojnu neurologiju u Sokobanjskoj. Sa 14 meseci sam dobio dijagnozu Cerebralna paraliza. Do svoje 4.god. više vremena sam proveo po banjama i u bolnici sa mamom, nego kod kuće sa tatom. Za to vreme vežbanja gledao sam napredak svojih zdravih drugara...ja još uvek ne držim glavu... Od svojih 3.5 god. pijem lekove za umirenje, zato što sam imao česte napade da grizem svoju donju usnu...sada je od nje ostao samo ožiljak. Ni jedna noć mi nije bila mirna, budio bih se i vrištao.”



Bogdan ima samo 10 godina, a već je pravi heroj

Bogdanovo noćno vrištanje je prestalo sa 6.5 godina, kada je 5 dana imao hematuriju i hitno poslat u Institut majka i dete. Bubrezi su mu jedva radili, a mokraćna kiselina u krvi bila preko 1500mmol/L (normalno je oko 300mmol/L). Tek tada se posumnjalo da mi dete nema cerebralnu paralizu. Krv svih nas je poslata na genetsku analizu u Španiju i sumnje dr.Putnik su se pokazale kao ispravne. Mom detetu je dijagnostikovana izuzetno retka bolest Lesch-Nyhan sindrom. Od tada redovno pije terapiju za bubrege i snižavanje mokraćne kiseline. Sada ima hronično oboljenje bubrega i njihovu smanjenu funkciju.

Lesch-Nyhan sindrom je teška, retka (1:380000), nasledna bolest, koja nastaje mutacijom HPRT gena. Odlikuje se izuzetno velikom autoagresijom, oboleli često grizu nokte, pa i jagodice na prstima ili donju usnu (sami traže da budu vezani, tako se osećaju sigurno). Nemaju kontrolu nad mišićima, a ipak puno nevoljnih pokreta, ne mogu da drže svoje telo, veoma često kamenje u bubrezima.

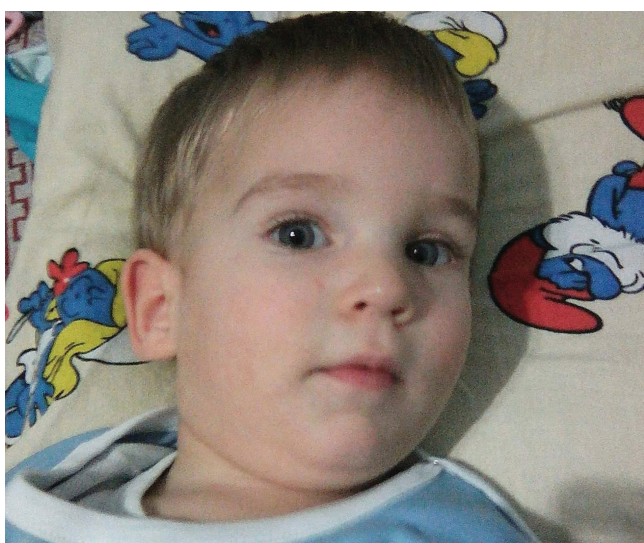


Pavle kad je imao 2 godine



Bogdan

Bogdan ima mlađeg brata Jovana 6god, koji je rođen zdrav. Voli da se igra sa njim i da ga gleda kako se igra sa drugarima. Najmlađi brat Pavle 2god. ima istu dijagnozu kao Bogdan. Od svog 4.meseca prima istu terapiju kao i najstariji brat, ali pregledom je utvrđeno da i njemu bubrezi obolevaju. On je veseli dečak, ali već ima promene raspoloženja i onaj isti neugodni osećaj koji ih obojicu tera da vrište ili se samopovređuju. Lek za taj nagon/osećaj ne postoji ili, bar mi ne znamo za njega. Ni jedan nama poznati lek za umirenje ne deluje na umirenje tog ponašanja. Probali smo ih dosta, od jednog Bogdan vrišti, od drugog plače, na treći ne reaguje i tako u krug.



Pavle

Priču ovde završavamo, za vas... Naš život, baš takav kakvim smo ga opisali (bez detalja o tome koliko je suza i krvi poteklo dok je nastajao ožiljak na usni), naš junački život se nastavlja.

*Dragana Marjanović, Bogdanova,
Jovanova i Pavlova mama*

VILIJAMSOV SINDROM

Uz veliku zahvalnost dr Aleksandri Perović, vanrednom profesoru kliničke lingvistike na Univerzitetском Koledžu u Londonu (University College London), predstavljamo Vam Vilijamsov sindrom.

1. Šta je Vilijamsov sindrom (Williams syndrome)?

Vilijamsov sindrom (VS) poznat i kao Vilijams Beuren sindrom (Williams Beuren Syndrome), a ranije i Infantilna hiperkalcemija, ili Sindrom supravulvarne aortne stenoze, je genetski poremećaj izazvan mikrodelecijom dvadesetak gena na hromozomu 7. Otkrivena je ranih šezdesetih godina prošlog veka (Williams et al 1961, Beuren et al 1962) ali s obzirom na to da se stručnjaci retko susreću sa osobama sa VS (pogađa 1 u oko 7,500 slučajeva), o ovom sindromu se malo zna na Balkanu.

U najvećem broju slučajeva, mikrodelecija se dešava de novo, što znači da je mala verovatnoća da će se mikrodelecija javiti u sledećoj trudnoći. Kod većine osoba sa VS prisutne su intelektualne teškoće u rasponu od lake do umerene pa i teže, mada oko 3% populacije sa VS može imati prosečan IQ.

VS jednako pogađa i devojčice i dečake. U svim uzrastima karakteristične su dismorfične crte koje ne moraju biti prenaplašene: pune usne, široko čelo, kratak i prćast nos, antevertirane nozdrve, udubljen koren nosa, mala vilica, visok filtrum, malokluzija, strabizam. Kod dece su vidljivi epikantalni nabori oko očiju, puni obrazi, sitni razdvojeni zubi, a u starijem dobu visok vrat i izduženo lice. Dubok i hrapav glas je karakterističan za mnoge osobe sa VS.



Janko i mama Branka sa dr Aleksandrom Perović

VS prate srčane, gastrointestinalne, genitourinarne, muskuloskeletalne i ostale smetnje. Česta su suženja supravulvarne aorte, periferne pulmonarne arterije i renalne arterije. Skoro uvek prisutne u VS, srčane smetnje ponekad zahtevaju hiruršku intervenciju, te su kardiološki pregledi obavezni tokom celog života. Hiperkalcemija i hiperkalciurija (višak kalcijuma u krvi ili u urinu) su česta pojava u ranom detinjstvu. Redovne kontrole kod odgovarajućih specijalista su neophodne usled često prisutnog visokog krvnog pritiska, visokog bubrežnog pritiska, infekcija urinarnog trakta, kao i gastrointestinalnih abnormalnosti. Kod dece su česte hernije, a konstipacija i divertikulitis se mogu javiti i kod dece i kod odraslih. U odraslom dobu često se javlja dijabetes i hipotireoza. Hiperakuzija (osetljivost na jak zvuk) prisutna je kod većine dece i odraslih sa VS, što može izazvati preterane reakcije kao što su napadi panike ili agresivno ponašanje.

Kod većine osoba sa VS, prisutne su teškoće u učenju i intelektualnom razvoju, posebno u oblasti vizuospcijalnih sposobnosti, te grube i fine motorike. Problemi sa orijentacijom u prostoru i vremenu, procenom udaljenosti predmeta, te opažanjem dubine prostora mogu otežati i jednostavne zadatke kao što su penjanje stepenicama ili prelazak ulice. Hiperaktivnost i otežana koncentracija su posebno prisutni kod dece.



Tamara (VS) sa dr Aleksandrom Perović

Uprkos inicijalnom kašnjenju jezičkih sposobnosti, osobe sa VS imaju prilično razvijenu komunikaciju. Zbog svoje pričljivosti i relativno fluentnog izražavanja, mogu odati utisak da je njihovo razumevanje jezika na višem nivou nego što zaista jeste, ali često nisu u stanju da se fokusiraju na konverzaciju i da daju relevantan odgovor na pitanja.

I deca i odrasli sa VS su izuzetno druželjubivi, bez socijalnih inhibicija, te često pokazuju preterano poverenje prema ljudima u okruženju, kako poznatim tako i nepoznatim. Anksioznost može biti prisutna u različitim uzrastima, kao i opsesivna interesovanja za određene aktivnosti ili osobe.

2. Šta je uzrok ove bolesti?

VS je prouzrokovan mikrodelecijom genetskog materijala na hromozomu 7 (7q11.23). U skoro 99% slučajeva dolazi do brisanja elastina (ELN), koji je asociiran sa abnormalnostima vezivnog tkiva kao što su bolesti srca, sa preranim starenjem kože, te hrapavim glasom. Još uvek nije razjašnjen efekat delecije svih gena na ovoj lokaciji hromozoma 7, mada neka istraživanja sugerišu da delecija gena LIMK1 ima veze sa vizuospacijalnim poteškoćama, GTF21 sa nivoom intelektualne sposobnosti, GTF21RD1 sa kraniofacijalnim karakteristikama, CYLN2 sa razlikama u strukturi mozga, BAZ1B sa hiperkalcemijom, a STX1A sa dijabetesom. Važno je napomenuti da fenotip delecija koje su značajno veće ili manje od gorenavedene delecije mogu biti klinički različiti od VS.

3. Koliko je retka?

Različite brojke se navode u literaturi: rezultati novijih studija pokazuju da se VS javlja kod 1 u 7,500 osoba (Strømme et al 2002), dok vebsajt američkog udruženja za VS daje cifru 1 u 10,000-20.000, a vebsajt britanskog udruženja u 1 od 18,000.

4. Koji su simptomi i kad se javljaju?

Niska težina bebe po rođenju kao i teškoće sa hranjenjem prvi su simptomi. Obično se odmah mogu utvrditi i hiperkalcemija i hiperkalciurija, kao i supralvalvularna aortna stenoza i periferalna pulmonarna stenoza koje su prisutne kod velikog broja beba sa VS. Facijalna dismorfija može se primetiti već u prvih nekoliko nedelja po rođenju.

5. Kako se postavlja dijagnoza i da li je moguće uspostaviti dijagnozu u Srbiji (ako jeste, gde tačno)?

Mikrodelecija koja prouzrokuje VS utvrđuje se genetskim testiranjem uz pomoć analiza kao što su fluorescentna "in situ" hibridizacija, tzv. FISH test, Multiplex Ligation-dependent Probe Amplification (MLPA), i hromozomski microarray (CMA). MLPA se u Srbiji radi u Univerzitetskoj dečjoj klinici Tiršova, na Institutu za zdravstvenu zaštitu majke i deteta Srbije "Dr Vukan Čupić" kao i Zavodu za laboratorijsku dijagnostiku Konzilijum.

Prenatalno testiranje se ne radi jer uglavnom ne postoje nikakvi indikatori tokom trudnoće koja se redovno odvija, a u najvećem broju slučajeva sindrom se pojavljuje samo kod jednog deteta.

6. Kako se leči VS i koji doktor specijalista je zadužen za praćenje pacijenata obolelih od VS?

Ne postoji lek za VS, ali se zdravstveni problemi koji prate VS mogu uspešno lečiti.

Redovne kontrole kod pedijatra tj. porodičnog lekara, kardiologa, endokrinologa, gastroenterologa, nefrologa, oftalmologa, neophodne su u različitim uzrastima. Logopedski i defektološki tretmani neophodni su od ranog detinjstva.

7. Da li postoje klinička ispitivanja u svetu? Koja i gde?

Genetička istraživanja sprovode se u Americi na univerzitetima Juta i Nevada, i u Dečjoj bolnici Ontario u Kanadi (vidi link za više informacija) <https://williams-syndrome.org/researcher/current-studies?ux=d6eecdaa-de13-4c09-b62e-ca88457d2d8d&ux2=6d87c3e7-6016-4c0a-872f-04a16d41a92c&ux3=&uxconf=Y>

Dve studije u Americi trenutno istražuju uticaj nedostatka elastina na kožu i krvne sudove, te na organe kao što su srce, creva, bubrezi i mozak, na Državnom institutu za srce, pluća i krv (National Heart, Lung, and Blood Institute) (https://clinicalstudies.info.nih.gov/cgi/detail.cgi?A_2016-H-0144.html) (https://clinicalstudies.info.nih.gov/cgi/detail.cgi?A_2016-H-0063.html)



Tamara i njen veličanstven osmeh.....



Jelena (WS) i Lenka (majka) Zelenović

8. Koliko ima kod nas u Srbiji (regionu) pacijenata obolelih od ove bolesti?

Procenjuje se da u Srbiji ima oko 1000 dece i odraslih sa VS (na osnovu studije Strømme et al 2002).

9. Gde se može naći podrška i više informacija o ovoj bolesti?

Informacije koje su značajne za roditelje i stručnjake možete naći na veb sajtu Američke asocijacije za VS <https://williams-syndrome.org/> kao i Fondacije za VS u Velikoj Britaniji <http://www.williams-syndrome.org.uk/>

Novoosnovano Udruženje za VS u Novom Sadu može obezbediti informacije o fizičkom, psihičkom, i kognitivnom razvoju dece i odraslih sa VS, kao i kliničke smernice u vezi sa zdravstvenim problemima osoba sa VS, od rođenja do poznog doba, prevedene sa dozvolom Britanske fondacije za VS. Ove smernice korisne su i roditeljima i lekarima. Obratite se na email halupka.resetar@gmail.com ili a.perovic@ucl.ac.uk.

Za medicinske stručnjake dole navedeni američki veb sajt sadrži informacije na engleskom jeziku, koje autor, poznata genetičarka Kolin Moris (Colleen Morris) sa Univerziteta u Nevadi, redovno ažurira.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK1249/> Morris CA. Williams Syndrome. 1999 Apr 9 [Updated March 23 2017]. In: Pagon RA, Adam MP, Ardinger HH, et al., editors. GeneReviews® [Internet]. Seattle (WA): University of Washington, Seattle; 1993-2017.

dr Aleksandra Perović

vanredni profesor kliničke lingvistike na Univerzitetskom Koledžu u Londonu (University College London)

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 VRANJU

U velikoj Sali Skupštine Vranja, 02.09.2017. je održano predavanje o retkim bolestima koje je namenjeno medicinskom osoblju sa teritorije Pčinjskog okruga. Ova predavanja su nastavak kontinuirane medicinske edukacije sa temom „Kako prepoznati retku bolest – simptomi, dijagnostika i mogućnosti lečenja“.

Ovaj izuzetno važan i značajan projekat koji je NORBS pokrenuo u saradnji sa Institutom za molekularnu genetiku i genetičko inženjerstvo, u osnovi ima cilj da stručnu javnost dodatno informiše o mogućnostima lečenja, ali pre svega da pokuša da podigne svest o značaju pravovremene dijagnostike retkih bolesti. Cilj nam je da ukažemo na simptome koji se teško prepoznaju, a koji u velikom broju slučajeva mogu da budu od krucijalnog značaja za pravovremeno uspostavljanje dijagnoze. Takođe, ovakvim edukacijama skreće se pažnja na značaj uvođenja adekvatnih terapija sa kojima se značajno popravljaju kvalitet života te produžuje život osoba obolelih od retkih bolesti.



Neurološke retke bolesti, Progressivne miokloničke epilepsije – Laforina bolest

Edukacija je privukla veliki broj zainteresovanih. Utisci većine učesnika su veoma pozitivni a saznanja koja su dobili su neprocenjiva kako za njih kao struku, tako i za pacijente. Imali su prilike da čuju neke od naših najjementnijih stručnjaka, svakog u svojoj oblasti, koji su ih na vrlo profesionalan način upoznali sa retkim bolestima, procesom dijagnostikovanja i lečenja.

Zahvalni smo svima na učestvovanju, kako predavačima koji su kvalitetnim izlaganjima doprineli uspehu ove edukacije, tako i učesnicima i organizatorima. Nadamo se da ćemo biti u prilici da edukacije ponovimo i učinimo ih što dostupnijim struci a u svrhu što boljeg i kvalitetnijeg života svih obolelih od retkih bolesti.



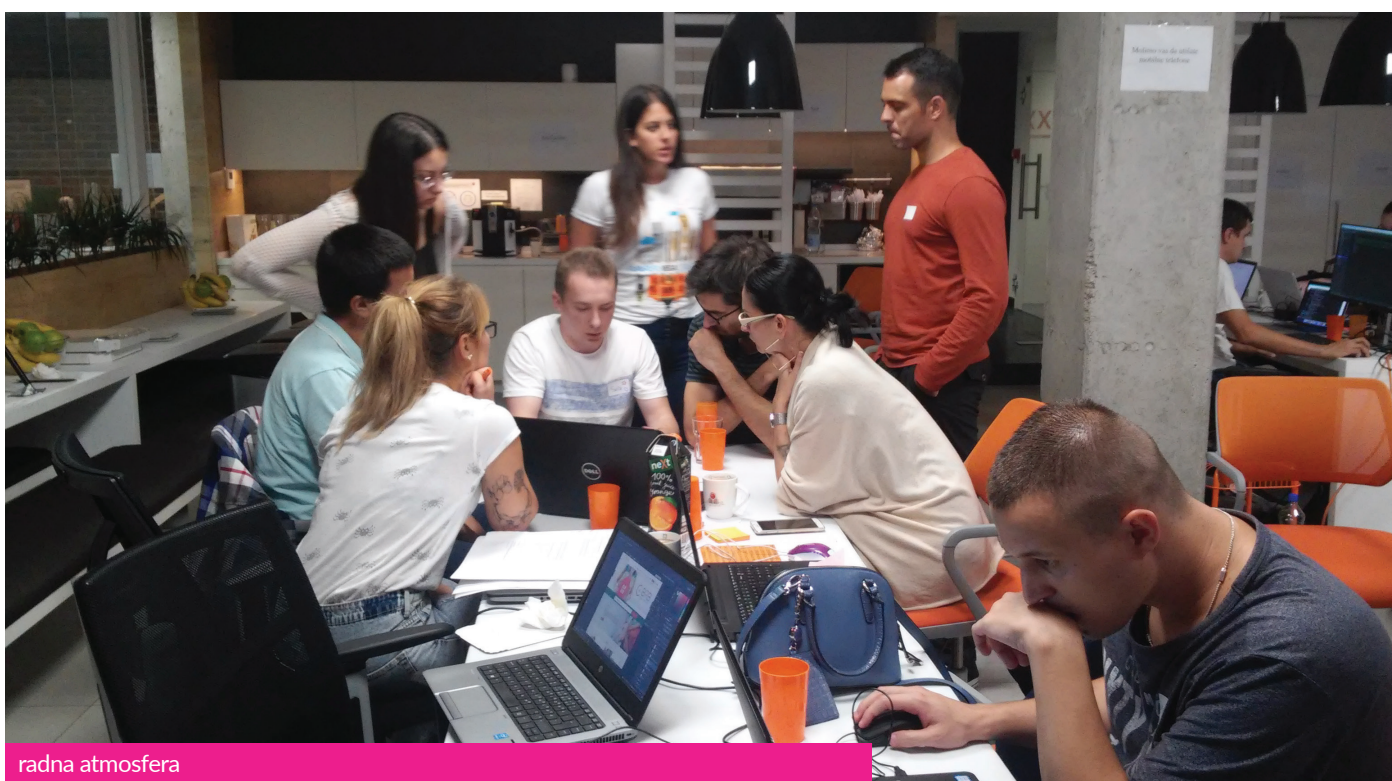
dr Slađana Andrejević, Klinika za imunologiju KCS, „Hereditarni angioedem“

BAZA RETKIH BOLESTI NA SRPSKOM JEZIKU

Sa ponosom i velikim uzbuđenjem želimo da Vam predstavimo Bazu retkih bolesti na srpskom jeziku.

Kad smo krenuli u ovaj projekat nismo ni mogli da zamislimo koliko velike razmere će poprimiti cela ova ideja koja se javila iz velike potrebe obolelih od retkih bolesti i njihovih porodica, ali i lekara kao i nadležnih institucija. Naime, oko 30% lekara u Srbiji ne poznaje dovoljno engleski jezik da bi ga mogao koristiti u stručne medicinske svrhe, a čak 60% obolelih od retkih bolesti takođe nema dovoljno znanje engleskog jezika. Ako znamo da je jedina i najveća baza retkih bolesti Orphanet na engleskom jeziku, lako možemo shvatiti neophodnost izrade baze retkih bolesti na srpskom jeziku, zar ne?

Kompanija Vega IT iz Novog Sada je odlučila da pokrene društveno odgovoran projekat u kom poziva da se priključite Cilj ove akcije je da se pokrene promena i unapredi zajednica u kojoj živimo.



radna atmosfera

Projekat se odvijao u četiri faze:

1. Prva faza akcije "Programeri za Novosađane" je trajala od 1. juna - 21. jula i kompanija Vega IT je pozvala sve pojedince, grupe i organizacije da prijave svoje projekte na ovom linku: <http://bit.ly/2r1IJmy>.

Potrebno je bilo izabrati oblast u kojoj postoji prostor za unapređenje i čije rešenje podrazumeva izradu aplikacije ili programa.

2. faza: Javno glasanje - odredi prioritete!

Kako bi sve bilo transparentno u periodu od 28. jula do 06. avgusta svi zainteresovani pojedinci su imali priliku da glasaju za projekte koji im se čine najinteresantnijim. Naš projekat izrade baze retkih bolesti na srpskom je dobio najveću podršku i zaista nam podrška te vrste izuzetno puno znači.



3. faza: Prikluči se akciji programiranja

Tokom perioda od 08. avgusta do 01. septembra svi zainteresovani programeri, inženjeri, dizajneri i drugi IT entuzijasti su imali priliku da se prijave i priključe akciji 48 sati programiranja.

4. faza: 48 sati programiranja

U periodu od 08. do 10. septembra kompanija Vega IT je organizovala 48 sati programiranja. Ideja je da se na svim izabranim projektima radi modularno i da se nakon događaja svi projekti uključujući i izvorni kod preda u vlasništvo pojedincima ili organizacijama koje su bile inicijator promene, a na upotrebu građanima Novog Sada.

Organizovan je i prenos uživo tokom 48 sati programiranja. Više informacija o događaju možete pročitati na: <http://bit.ly/2sqGsHK#LifeAtVegaIT>



TIM KOJI POBEĐUJE, Najlepši osećaj na svetu je kad možete da pomognete drugima

Čini mi se da Vam rečima ne mogu dovoljno dočarati koliki je to entuzijizam prisutan kod ovih mladih ljudi koji svojim znanjem menjaju ovo društvo na bolje.

Fantastično i veličanstveno!

Verovali ili ne, u bazu je ubačeno preko 20 000 retkih bolesti iako je poznato da retkih bolesti ima oko 8000. Razlog tome je što većina bolesti ima više tipova i podtipova te pa se iz zato dobije ovako veliki broj. Za sve te bolesti biće dostupne informacije o simptomima, učestalosti bolesti, dijagnozi, terapijama, kliničkim ispitivanjima i mnogo drugih.

Najteži deo posla je bio tzv. pretraživač koji je urađen idealno.



Bojana Miroslavljević pokretač i koordinator projekta, Maja Stajić grafički dizajner i Andor Luhovići tehnički koordinator projekta

Veoma zanimljivo je to da će u okviru ove baze biti dostupna 2 foruma:

1. forum lekar - lekar (forum zatvorenog tipa koji je dostupan isključivo lekarima za razmenu informacija o retkim bolestima, pojedinim slučajevima ...)

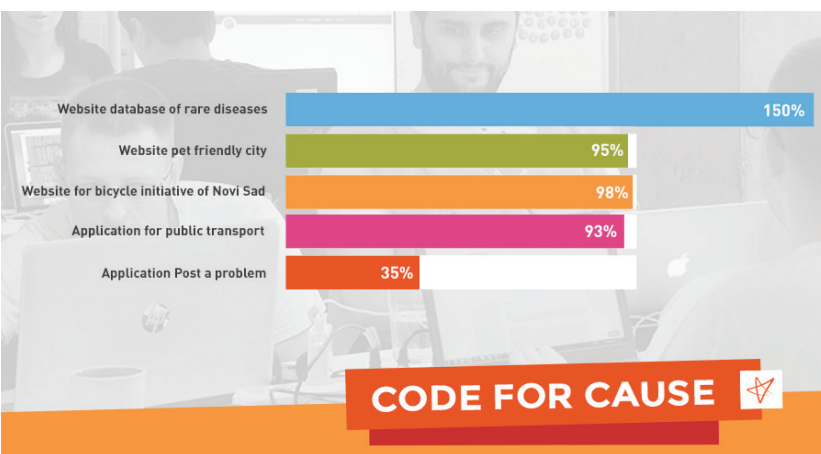
2. forum pacijent - pacijent (forum otvorenog tipa u kome će pacijenti oboleli od retkih bolesti kao i članovi njihovih porodica imati mogućnost da međusobno razmene mišljenja, informacije, iskustva...o svojim problemima života sa retkom bolešću)

Svaki forum će biti podeljen po temama (dijagnostika, terapije, klinička istraživanja, prava obolelih, udruženja ..) I još jedna vrlo interesantna stvar, biće realizovan deo Pitajte lekara u kome je omogućeno direktno obraćanje lekarima stručnim za određenu retku bolest.

Svi znamo da je ovo u stvari trebala da uradi država i nadležne institucije zdravstvenog sistema, ali isto tako znamo da bolesna deca i bolesne osobe nemaju vremena da čekaju to.

Dragi programeri, od srca se zahvaljujem u ime svih roditelja, svih lekara i svih onih kojima će ova baza koristiti.

Bojana Miroslavljević,
Udruženje Život



PROGRAMERI ZA NOVOSAĐANE

Rezultati glasanja

Organizator: **VEGAI**

1. Oživi bazu podataka retkih bolesti
2. Pet Friendly City
3. Na točkovima
4. GSP app
5. Post Problem

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