



17.5.2018. Beograd

**POBEDA ŽIVOTA - TERAPIJA
ZA BATENOVU BOLEST
STIGLA U SRBIJU**

**UPUTSTVO ZA NABAVKU
LEKA ZA LEČENJE RETKE
BOLESTI IZ POSEBNE BUDŽETSKE
LINIJE MINISTARSTVA
ZDRAVLJA ZA
RETKE BOLESTI**

REČ DRŽAVE
str. 9

**INTELEKTUALNO ZAOSTAJANJE,
EPILEPTIČKI NAPADAJI
I ATAKSIJA
- MUTACIJA
CACNA1A GENA**

REČ STRUKE
str. 15



**SAVEZ ZA RIJETKE BOLESTI
REPUBLIKE SRPSKE**

REČ UDRUŽENJA
str. 4

LAFORINA BOLEST
REČ PACIJENTA
str. 10

**ANF - ADRIATIC
NEUROLOGY FORUM**
DOGODILO SE...
str. 19

UVODNA REČ

Poštovani,

Želimo pre svega da se zahvalimo gradonačelniku Novog Sada Milošu Vučeviću i gradskoj upravi za kulturu grada Novog Sada koji su prepoznali važnost teme retkih bolesti i projektno podržali naš časopis ("Stavovi izneti u podržanom medijskom projektu nužno ne izražavaju stavove organa koji je dodelio sredstva"). Zatim, pokrajinski sekretar za zdravlje Zoran Gojković i pokrajinski sekretarijat za zdravlje je podržao izradu Baze za retke bolesti na srpskom jeziku koju inicira naše udruženje. Želimo još jednom iz sveg srca da se zahvalimo kompaniji Vega IT iz Novog Sada koja nam je izradila celokupnu platformu za bazu.

Podrška nadležnih institucija i njihovo prepoznavanje problematike retkih bolesti je veliki korak napred kako za obolele od retkih bolesti i njihove porodice tako i za celokupno društvo.

U ovom broju predstavljamo:

U okviru rubrike **REČ UDRUŽENJA** možete upoznati cilj, misiju i aktivnosti Saveza za rijetke bolesti Republike Srpske čije je sedište u Banja Luci.

U RUBRICI REČ PACIJENTA apelujemo na sve vas da se uključite u akciju prikupljanja finansijskih sredstava za dalja istraživanja Laforine bolesti i pronalazak terapije za ovu retku, progresivnu i fatalnu bolest. Porodica Gajić iz Banja Luke je jedna od onih zbog koje vam zastane dah - iako su jednu ćerku izgubili od ove opake bolesti, svojim nadljudskim zalaganjem će obezbediti terapiju ne samo za svoje dete, već i za mnogo drugu decu.

RUBRIKA REČ STRUKE uz pomoć Dr Ivane Kolić, dr Jelene Radić Nišević i prof.dr.sc Igora Prpića iz Zavoda za dječiju neurologiju i dječiju psihijatriju Kliničko bolničkog centra Rijeka predstavljamo mutaciju CACNA1A gena- intelektualno zaostajanje, epileptički napadaji i ataksija.

U saradnji sa Nacionalnom organizacijom za retke bolesti Srbije u okviru rubrike **REČ DRŽAVE** pojašnjavamo situaciju kada je pacijentu koji je osiguranik RFZO i boluje od retke bolesti i neophodan lek koji se ne nalazi na listi lekova RFZO. Tada postoji mogućnost nabavke leka iz sredstava Ministarstva zdravlja koja su namenski odvojena za lečenje retkih bolesti.





RUBRIKA DOGODILO SE..... je ispunjena raznim događajima:

07.02. 2018. je održano humanitarno veče u restoranu Ribarac u Novom Sadu ,a u organizaciji studenata treće godine hotelijerstva, Departmana za geografiju, turizam i hotelijerstvo Prirodno – matematičkog fakulteta u Novom Sadu.

14.06.2018. u Beogradu je održana konferencija u organizaciji udruženja proizvođača inovativnih lekova Inovia,a sa temom "Podrška u radu u udruženja od strane države,međunarodnih asocijacija i fondova".

Zatim, bila je velika čast i zadovoljstvo prisustvovati Adriatic Neurology forum-u koji je održan 23.-26.05.2018. u Monopoliju (Italija). Dobila sam neprocenjivu priliku da evrpskim neurolozima i vrsnim stručnjacima predstavim Zojin zakon i našu celokupnu borbu.

I na kraju, naša najveća pobeda - mali Dušan iz Novog Sada je počeo da prima terapiju protiv Batenove bolesti. Naš mali heroj definitivno zaslužuje dve naslovne strane našeg časopisa. Dr Ružica Kravljanac iz Institiuta za majku i dete "Vukan Čupić" iz Beograda zajedno sa svojim timom i dr Pietrafusa iz Italije je ovom mališanu dala nadu za život.

S poštovanjem,

Bojana Miroslavić,

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

SAVEZ ZA RIJETKE BOLESTI REPUBLIKE SRPSKE

SAVEZ ZA RIJETKE BOLESTI REPUBLIKE SRPSKE je osnovan u aprilu 2015. godine u cilju zaštite prava interesa oboljelih od rijetkih bolesti i njihove sveukupne afirmacije. Sjedište Saveza je u Banja Luci.

ČLANOVI SAVEZA. Trenutno Savez ima 170 registrovanih članova (djece i odraslih od rijetkih bolesti). Preciznije je reći da Savez okuplja 170 porodica oboljelih od rijetkih bolesti. Savez u članstvu ima i četiri Udruženja oboljelih od rijetkih bolesti, koja su inicijalno i osnivači Saveza: Udruženje za cističnu fibrozu Republike Srpske, Udruženje za fenilketonuriju i hiperamonijemiju, Udruženje hemofiličara Republike Srpske, Udruženje za mukopolisaharidozu Doboj.

AKTIVNOSTI SAVEZA

Program rada Saveza za rijetke bolesti Republike Srpske se prvenstveno oslanja na Program za rijetke bolesti u Republici Srpskoj od 2015-2020 godine, koji je donijela Vlada Republike Srpske na svojoj 89. sjednici („Službeni glasnik Republike Srpske“ broj 118/08) i na Statut Saveza.

Aktivnosti Saveza u narednom periodu biće usmjerene na:

1. Podsticanje aktivnosti na ostvarivanju socijalnih, zdravstvenih, ekonomskih, kulturnih i drugih prava oboljelih,
2. Zalaganje za ostvarivanje bolje zdravstvene zaštite oboljelih od rijetkih bolesti;
3. Učestvovanje u formiranju baze podataka o rijetkim bolestima (Registar),
4. Okupljanje i udruživanje oboljelih od rijetkih bolesti radi organizovanog djelovanja na poboljšanju kvaliteta života oboljelih,
5. Sprovođenje kampanje za podizanje svijesti o značaju rijetkih bolesti te promjeni stavova i ponašanja sredine prema oboljelim od rijetkih bolesti. Poseban prioritet predstavlja neophodnost podizanja svijesti opšte populacije o prisutnosti rijetkih bolesti i problemima sa kojima se suočavaju oboljeli od rijetkih bolesti i njihove porodice, kroz razne aktivnosti:
6. Obilježavanje međunarodnog dana rijetkih bolesti,
7. Organizovanje konferencija o rijetkim bolestima.
8. Organizovanje tribina, okruglih stolova, radionica i konferencija.
9. Pružanje psihosocijalne pomoći i podrške članovima Saveza;
10. Pružanje pravne i stručne pomoći članovima Saveza.

SOCIJALNA ZAŠTITA

Socijalna zaštita je od posebnog interesa za oboljele od rijetkih bolesti, s obzirom na činjenicu da je većina oboljelih od rijetkih bolesti nezaposlena. Veliki dio oboljelih su osobe sa invaliditetom, kod jednog dijela rijetkih bolesti su izražene smetnje u razvoju, dok je kod određenog broja djece i odraslih bolest unutrašnjih organa.

Nažalost, mnogi pacijenti i roditelji bolesne djece ne poznaju svoja prava, te će u narednom periodu aktivnosti Saveza, na polju socijalne sigurnosti i socijalne zaštite, biti prvenstveno informisanje pacijenata o pravima koja mogu ostvariti, u skladu sa važećim zakonskim aktima koja regulišu ovu oblast.

ZDRAVSTVENA ZAŠTITA

Siromaštvo i socijalna isključenost negativno se reflektuje na zdravlje ljudi, a posebno osoba sa rijetkim oboljenjima jer one češće koriste zdravstvene usluge.

Za veliki broj rijetkih bolesti još uvijek nisu pronađeni efikasni lijekovi, a za one za koje postoje lijekovi isti su izuzetno skupi te zbog toga i nedostupni. Jedna od aktivnosti Saveza je pomaganje oboljelima i njihovim porodicama u Republici Srpskoj da im se omogući dostupnost lijekova čime bi se omogućilo izjednačavanje razlika u dostupnosti koje trenutno postoje. To je moguće kroz lobiranje za uvrštavanje lijekova na pozitivnu listu lijekova ili kroz zajedničko djelovanje sa vladinim institucijama i nadležnim ministarstvima da se pronađu i izdefinišu mogućnosti za formiranje posebnog Fonda za finansiranje liječenja rijetkih bolesti.

Takođe, za određeni broj veoma rijetkih bolesti ne postoji adekvatna ljekarska pomoć u Republici Srpskoj. Naime, riječ je o bolestima za koje ne postoji mogućnost praćenja od strane dovoljno i adekvatno edukovanih zdravstvenih radnika. Uzevši u obzir činjenicu da je ekonomski neracionalno i neizvodljivo za zdravstveni sistem da se edukuju doktori i ostalo medicinsko osoblje u svrhu pomoći jednom pacijentu, potrebno je omogućiti „kontakt doktora“ za saradnju sa inostranstvom i omogućiti odlazak navedenim porodicama u inostranstvo na liječenje. Naime, trenutno porodice same snose veći dio troškova liječenja u inostranstvu u skladu sa Pravilnikom o korišćenju zdravstvene zaštite izvan Republike Srpske («Službeni glasnik RS»68/11, 72/12). Često im je i odlazak otežan iz razloga što Zdravstvene ustanove u inostranstvu traže kontakt osobu (doktora) koji vodi navedenu rijetku bolest u Republici Srpskoj. (Primjer bolesti sa ovim problemom su: Morbus Gaucher tip I, Mukopolisaharidoza- Sanfilippo Sy tip III A, Still u odraslih, isl.)

Ne postoje definisane procedure i protokoli kod prijema oboljelih od rijetkih bolesti u ustanove primarne, sekundarne i tercijarne zdravstvene zaštite. Poseban problem imaju oboljeli kod kojih na prvi pogled nije vidljiva bolest i ako ih životno može ugroziti duga procedura prijema, čekanja u čekaonicama isl (npr. Cistična fibroza, hiperamonijemija, fenilketonurija i sl). Ne postoje protokoli i procedure kod prijema ovih pacijenata na kontrole, redovne mjesečne ili godišnje evaluacije, bolničko ležanje i načine preoperativne pripreme.

PODIZANJE SVIJESTI O RIJETKIM BOLESTIMA

Jedna od aktivnosti Saveza je sprovođenje kampanja za podizanje svijesti o značaju rijetkih bolesti i promjeni stavova i ponašanja sredine prema oboljelima od rijetkih bolesti. Poseban prioritet predstavlja neophodnost podizanja svijesti opšte populacije o prisutnosti rijetkih bolesti i problemima sa kojima se suočavaju oboljeli od rijetkih bolesti i njihove porodice.

Savez će sprovoditi navedene aktivnosti kontinuirano kroz razne projekte i organizovana dešavanja. Ovo podrazumijeva i organizovanje tribina, okruglih stolova, radionica i konferencija.

REALIZOVANE AKTIVNOSTI



HUMANITARNA AUUKCIJA SLIKA. Prva aktivnost je bila „humanitarna aukcija slika u Tesliću“, koja je organizovana pod pokroviteljstvom Premijerke Vlade Republike Srpske, Željke Cvijanović, a na inicijativu Ministarstva zdravlja i socijalne zaštite Republike Srpske. U navedenoj akciji je prikupljen novac koji će omogućiti realizaciju značajnih projekata Saveza u narednom periodu na poboljšanju položaja oboljelih, a navedena aktivnost je prvi put značajnije probudila i interes javnosti za rijetke bolesti.

HUMANITARNA AKCIJA „S LJUBAVLJU HRABRIM SRCIMA“: Druga aktivnost je bila humanitarna akcija „s ljubavlju hrabrim srcima“ pod pokroviteljstvom Predsjednika Republike Srpske, Milorada Dodika, a koja je organizovana u korist djece oboljele od rijetkih genetskih bolesti. Navedena aktivnost je za nas imala višestruki značaj:

- Formirana je prvi put značajnija evidencija pacijenata, koja predstavlja polaznu osnovu za budući Registar
- Značajno je probudena svijest o rijetkim bolestima kod opšte populacije, prije svega o raznolikosti problema koje različite dijagnoze imaju.
- Upoznata je javnost sa postojanjem Saveza za rijetke bolesti RS i Centra za rijetke bolesti
- I u konačnici prikupljena su značajna finansijska sredstva za ove porodice, te je pomoć dobilo 103 djece

Orden „Krst Milosrđa“, državno priznanje. Savezu za rijetke bolesti je ukazana i posebna čast prilikom obilježavanja dana Republike Srpske, 9. januara 2016. godine, kada nam je Predsjednik Republike Srpske uručio Orden „Krst Milosrđa“.

Učešće u radu Komisije za rijetke bolesti. Savez za rijetke bolesti je uključen i u rad Komisije za rijetke bolesti Republike Srpske, koja je sastavljena od stručnih lica iz različitih zdravstvenih institucija.

Status „Udruženja od javnog interesa“ smo dobili u 2016. godini, što će omogućiti i realizaciju Programa rada Saveza u narednom periodu.

OBILJEŽAVANJE DANA RIJETKIH BOLESTI 29.02.2016. GODINE

Podizanje svijesti opšte populacije o rijetkim bolestima. Organizovali smo aktivnosti na obilježavanju međunarodnog dana rijetkih bolesti, tokom cijele sedmice do 29.02. sa akcijom „Zagrli za Ginis, zagri za rijetke“. Navedena akcija je regionalnog karaktera, u nju smo se uključili zajedno sa Srbijom i Hrvatskom i definitivno pomjerali granice u širenju svijesti o rijetkim bolestima. Posebno smo ponosni na uključivanje mnogo mladih u Republici Srpskoj koji su se i samostalno organizovali i zaista dali čara ovoj akciji. Učinili smo da mnogi saznaju za rijetke bolesti i učinili smo da se cijela Republika Srpska „grli“ u navedenoj sedmici. Ginisov rekord nismo srušili, ali je prikupljeno oko 78 hiljada slika zagrljaja.



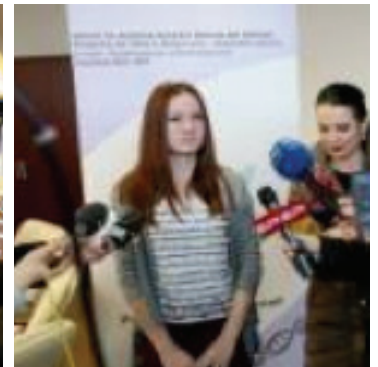
Jedinstvena akcija "Zagrli za rijetke"

ORGANIZOVANJE OKRUGLOG STOLA O RIJETKIM BOLESTIMA.

Na inicijativu Saveza organizovan je prvi okrugli sto o rijetkim bolestima u Republici Srpskoj „Prava i položaj oboljelih od rijetkih bolesti u Republici Srpskoj“ s ciljem razgovora o promjeni statusa oboljelih od rijetkih bolesti u Republici Srpskoj, mogućnostima za registrovanje oboljelih od rijetkih bolesti kao kategorije u pravilnicima o obimu i sadržaju ostvarivanja zdravstvene zaštite što bi svim pacijentima sa dijagnozama rijetkih oboljenja omogućilo ostvarenje prava na besplatno liječenje.

Na okruglom stolu su učestvovali Ministarstvo zdravlja i socijalne zaštite, Fond zdravstvenog osiguranja Republike Srpske, Zavod za rehabilitaciju dr Miroslav Zotović.

Savez za rijetke bolesti Republike Srpske od nadležnih institucija Republike Srpske zatražio je razmatranje unapređenja fizikalne terapija teških pacijenata čiji je transport do zdravstvenih ustanova u Banjaluci otežan zbog njihovog stanja, na način da se u zdravstvenim ustanovama u manjim sredinama obuču terapeuti za rad sa ovim pacijentima.





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.



VELIKA LETNJA AKCIJA



Paket 1
-Bela T-shirt majica
lopta za plažu i ranac
sa logom udruženja
"Život"
Na majicama -
štampa vašeg logotipa u
boji.
cena: 1500 din+pdv



Paket 2
-bela T-shirt majica i
kapa sa logom
udruženja "Život"
Na majice štampa
vašeg logotipa u boji
cena:1350 din+pdv

dostupne boje kacketa:



Paket 3
-bela T-shirt majica
kapa i ruksak sa logom
"Život"
-Na majicama štampa
vašeg logotipa u boji
cena: 2400 din+pdv

dostupne boje ruksaka:





UPUTSTVO ZA NABAVKU LEKA ZA LEČENJE RETKE BOLESTI IZ POSEBNE BUDŽETSKE LINIJE MINISTARSTVA

U situaciji kada je pacijentu koji je osiguranik RFZO i boluje od retke bolesti neophodan lek koji se ne nalazi na listi lekova RFZO, postoji mogućnost nabavke leka iz sredstava Ministarstva zdravlja koja su namenski odvojena za lečenje retkih bolesti. U nastavku ovog dokumenta nalazi se objašnjenje postupka za nabavku terapije ovim putem, kao i izvod iz zakona i pravilnika koji definišu ovu ovlast.

Postupak za podnošenje zahteva za lečenje:

Zahtev za lečenje osiguranog lica obolelog od retke bolesti podnosi isključivo nadležna zdravstvena ustanova, odnosno lekar koji vodi pacijenta, dostavljajući Komisiji RFZO za lečenje urođenih bolesti metabolizma, potpunu dokumentaciju potrebnu za rad Komisije i definisanu Pravilnikom o radu Komisije:

- overenu ispravu o zdravstvenom osiguranju osiguranog lica Republičkog fonda (fotokopija zdravstvene knjižice, očitana zdravstvena kartica ili fotokopija potvrde za korišćenje zdravstvene zaštite, odnosno LBO) – (fotokopija),
- kompletnu medicinsku dokumentaciju (fotokopija),
- mišljenje tri lekara specijaliste zdravstvene ustanove o potrebi nabavke leka – "konzilijarno mišljenje" (original),
- ukoliko je osigurano lice dete- pismena saglasnost – pristanak informisanog roditelja deteta (original).

Potpunu dokumentaciju nadležna zdravstvena ustanova dostavlja poštom (u fotokopiji, osim mišljenja tri lekara specijaliste i pismene saglasnosti – pristanak informisanog roditelja deteta koje mora biti u originalu) na adresu RFZO: Beograd, ul. Jovana Marinovića br. 2, sa naznakom „za Komisiju Republičkog fonda za zdravstveno osiguranje za lečenje urođenih bolesti metabolizma“ ili elektronskim putem (dostaviti skeniranu dokumentaciju, osim mišljenja tri lekara specijaliste i pismene saglasnosti – pristanak informisanog roditelja deteta koje mora biti u originalu), na e-mail adresu: retkebolesti@rfzo.rs.

Pravni osnov

U situaciji kada je pacijentu koji boluje od retke bolesti, a osiguranik je RFZO, neophodan lek koji se ne nalazi na listi lekova RFZO, postoji mogućnost nabavke leka iz sredstava Ministarstva zdravlja koja su namenski odvojena za lečenje retkih bolesti. Ovo pravo osiguranika definisano je u sledećim propisima:

Zakon o zdravstvenom osiguranju, član 59, stavovi 2 i 3:

U budžetu Republike Srbije obezbeđuju se sredstva za lečenje obolelih od određenih vrsta retkih bolesti pod uslovom da Republički fond ne može da obezbedi dovoljan iznos sredstava za lečenje tih oboljenja od uplate doprinosa za obavezno zdravstveno osiguranje, kao i iz drugih izvora finansiranja u skladu sa zakonom.

Vlada, za svaku kalendarsku godinu, na predlog ministra nadležnog za poslove zdravlja, donosi akt kojim se utvrđuju vrste retkih bolesti, kao i druga pitanja od značaja za lečenje obolelih od ovih bolesti za koje se sredstva obezbeđuju u budžetu Republike Srbije.

2. RFZO Pravilnik o sadržaju i obimu prava na zdravstvenu zaštitu iz obaveznog zdravstvenog osiguranja i o participaciji, član 16, stavovi 1-4:

Zdravstvena ustanova tercijarnog nivoa zdravstvene zaštite u kojoj se leči osigurano lice obolelo od retke bolesti, obezbeđuje osiguranom licu i lekove za lečenje te bolesti koji se ne nalaze u Listi lekova, a imaju visok stepen efikasnosti u lečenju, u skladu sa članom 15. stav 1. ovog pravilnika.

Vrste retkih bolesti, sredstva obezbeđena za lekove iz stava 1. ovog člana za 2018. godinu i druga pitanja vezana za lečenje osiguranih lica od retkih bolesti, uređeni su aktom Vlade u skladu sa članom 59. stav 3. Zakona o zdravstvenom osiguranju.

Zdravstvene ustanove na tercijarnom nivou zdravstvene zaštite, obezbeđuju osiguranim licima lekove iz stava 1. ovog člana na osnovu odluke Komisije Republičkog fonda za lečenje urođenih bolesti metabolizma (u daljem tekstu: Komisija).

Komisija iz stava 3. ovog člana donosi odluku o upotrebi lekova iz stava 1. na predlog tri lekara specijaliste zdravstvene ustanove tercijarnog nivoa u kojoj se leči osigurano lice obolelo od retke bolesti, pojedinačno za svako osigurano lice.

3. Zaključak Vlade Republike Srbije za tekuću godinu (broj 500-198/2018), koji za 2018. godinu određuje sledeće prioritete:

U toku 2018. godine iz sredstava koja se obezbeđuju u budžetu Republike Srbije za lečenje lica obolelih od retkih bolesti, prioriteto će se lečiti:

1) deca obolela od retkih urođenih bolesti metabolizma, kod kojih je bolest dijagnostikovana do 18. godine života i koja su već uključena u lečenje, kao i novootkriveni slučajevi;

2) lica obolela od retkih urođenih bolesti metabolizma u čijem lečenju se koristi enzimaska supstitucionna terapija;

3) lica obolela od retkih bolesti koja su već uključena u lečenje ili započinjanje lečenja iz sredstava budžeta Republike Srbije, a za koje odluku o lečenju na teret ovih sredstava donosi Komisija za lečenje urođenih bolesti metabolizma koja je formirana u Republičkom fondu za zdravstveno osiguranje, u skladu sa propisima kojima se uređuje sadržaj i obim prava iz obaveznog zdravstvenog osiguranja i za koja Republička stručna komisija za retke bolesti zauzme stav da je lečenje neophodno i prioriteto, s obzirom da postoji dokazano efikasna terapija;

4) lica obolela od retkih tumora svih lokalizacija (nasledni i nenasledni)

5) lica obolela od hereditarnog angioedema.

Nacionalna organizacija za retke bolesti Srbije NORBS

LAFORINA BOLEST

Laforina bolest spada u veoma rijetka oboljenja, što znači da u opštoj populaciji na 100 000 stanovnika obolijeva jedna osoba. Bolest je veoma progresivna, neminovno vodi fatalnom ishodu, ne postoji terapija, osim simptomatske, kao i kod ostalih 95% rijetkih oboljenja. Simptomi bolesti se javljaju u tinejdžerskom uzrastu, najčešće od 13. do 15. godine života, iz punog zdravlja, u početku u vidu epileptičkih napada. Kod Lafora djece promjene se dešavaju velikom brzinom, mioklonizmi (nevoljni trzaji mišića), nestabilnost u hodu, zaboravljaju da čitaju i pišu, javljaju se problemi sa žvakanjem i gutanjem... Malo po malo gube veliki dio sebe, prihvataju te gubitke i bez prigovora nastavljaju život. A vi se morate prilagođavati postepenom gubitku funkcija, njegovati svoju djecu i čekati kraj.

U maju 2007. godine našim kćerkama Tatjani i Milani je potvrđena dijagnoza Laforine bolesti. Suprug i ja se nismo pomirili sa činjenicom da samo nijemo gledamo šta se dešava, negujemo svoju djecu i čekamo kraj. Preživljavanje je najčešće 2 do 10 godina od postavljanja dijagnoze. Da, mi nismo izabrali čekanje, izabrali smo borbu protiv Lafore. Uvidjevši koliko je ova, po nekima najteža epilepsija ljudskog roda već preko sto godina, od kada je dobila ime i prvi put preciznije opisana od strane španskog patologa Lafore, na potpunoj margini, donijeli smo odluku o finansijskoj podršci istraživanju Laforine bolesti. Ako ste vođeni nekim višim ciljem, poduhvatom koji vam omogućava da se dignete iz pepela, vaš um ruši barijere, savjest vas tjera da činite skoro nemoguće, a ako savjest opravdava vaša djela, postajete spremni slijediti svoje principe do smrti...



Milana i Tatjana

Odlučili smo animirati javnost, prikupljati finansijska sredstva i uključiti se u finansiranje tima profesora Minasiana na SikKids klinici u Torontu, tima koji je najviše učinio do tada, otkrili su genske mutacije koje su uzrok ove recesivne genske bolesti. To je u početku bila borba na granici iracionalnog, za opšte dobro, za koje se čini da ima tako malo šanse. Ali, ako se borimo svim raspoloživim snagama, i srcem, i umom, i dušom i djelom, postoji velika vjerovatnoća da dočekamo da se velika tragedija transformiše u veliko dobro i da se iz nje ponovo izraste.

Kod naše mlađe djevojčice, Milane prvi simptomi su se javili u trinaestoj godini, pala je na krosu, imala jedan oblik epi napada. Učinili smo potrebne dijagnostičke procedure i obzirom da je imala određene promjene u EEG-u, ordinirana je terapija. Ona je poslije toga imala miran period što se tiče napada, ali se osjećala uznemirenost i određena frustracija, što smo pripisivali pubertetu. Kasnije su učestali epileptički napadi i jednog dana, početkom devetog razreda osnovne škole, rasplakala se i konstatovala da je zaboravila slova. Na sreću to je bila prolazna, reverzibilna faza, barem u tom periodu.



Taci i Miki posle skijanja

Naša starija kćerka Tatjana prvi epi napad je doživjela sa petnaest godina, u drugom polugodištu prvog razreda gimnazije. Učinjene su potrebne dijagnostičke procedure i ordinirana je simptomatska terapija. Jednog dana pri povratku iz škole začuđeno i uplašeno je pitala: „Mama šta mi se dešava, ja sam zaboravila da hodam?“ Tu rečenicu nikada neću zaboraviti. Prijavljivala je da doživljava svjetlace u uglu vidnog polja pri gledanju u računar i da joj povremeno ruka „odleti“ dok piše. Ubrzo je uslijedio i drugi napad i pored ordinirane terapije. Normalno je da sam kao majka i ljekar bila zabrinuta i konsultovala mnoge neurologe, čak i u SAD-u, sve do postavljanja dijagnoze Laforine bolesti od strane profesora Nebojše Jovića i njegovog tima na Klinici za neurologiju za decu i omladinu u Beogradu. Taca je imala jedan od najprogresivnijih tokova bolesti, a o tome govori činjenica da je u aprilu te 2007. godine pješačila do škole, a u junu nije mogla napraviti par koraka, osjetila bi slabost u nogama i morala sjesti. Zbog toga je vrlo brzo uslijedila vezanost za krevet, koja nosi mnoge komplikacije sa plućima, probavom, bubrežima. Njen najveći problem je bio kontinuirano stvaranje pijeska i kamenja u bubrežima čije izmokravanje je jako bolno. To bi pogoršavalo epileptičke napade do iznurivanja, pada imuniteta i čestih infekcija, hospitalizacija, invazivnih dijagnostičkih i terapijskih procedura, zasijavanja multirezistentnih, bolničkih bakterija i sve je ulazilo u začarani krug.

Njena patnja je bila velika, borba još veća, a umni ljudi kažu da su upravo borba i patnja nezaobilazne u stvaranju duše. Kolika li je ta duša i zar treba ignorisati i odbacivati takve duše...Sve ovo je podrazumijevalo intenzivnu njegu u kućnim uslovima, dvadeset četvoročasovno bdijenje osam i po godina. Mnogo hrabra i jaka je bila naša Taca, i iz mnogih, tako ozbiljnih bitaka izlazila kao pobjednik. Uspijevala je osmijehom da kaže ono što ne mogu zanijemjela usta: „Ne ljutim se, nisam ogorčena, tako mora biti, izdržaću, ne brinite...“ Na svoj način je podstrekavala nas da što intenzivnije doprinosimo istraživanju, zato je ona naš veliki heroj, za nas mitski, kao Hektor, koji je svoj život založio za svog brata. Tacina borba je bila teška, nemilosrdna i mnogo bolna u svakom smislu te riječi. Ona je, tako dostojanstveno, svoje razorne bolove prihvatila kao nešto što tako mora biti i osim, poneke suzice i povremene, jasne tuge u lijepim, crnim očima, ničim drugim nije pokazivala da joj je teško, da je ogorčena na to stanje, da se ljuti na bilo šta i bilo koga. I dalje je bezuslovno voljela sve oko sebe.



Denis i Miki

Milanina borba je bila buntovna, u onom mladalačkom, pozitivnom smislu te riječi. Doživljavala je epileptičke napade na plesu, ali nije odustajala i sve nas je ubijedila da neće odustati rečenicom: „Ne dozvoljavam da mi ti glupi mioklonizmi remete moj život.“ Uporna i istrajna u svemu, kada je već sama otežano i usporeno čitala, činila je to sa velikom upornošću, satima, pored Tacinog kreveta. Često se znala rasplakati konstatujući: „Ja sutra idem u školu i tačka.“ I mi i njeni drugari smo je morali ubjeđivati da se škola renovira i da će uskoro krenuti. Nekako je to uspijevalo smiriti, prihvatila bi tu tvrdnju, ili se tako samo činilo. Teško je i zamisliti kako je ovoj dječici da prihvate sve što im se dešava, kao grom iz vedrog neba.

Imperativ „Moram!“, postao je dio naše svakodnevnice. Prije svega se moramo izboriti za Tatjanin i Milanin život, u kućnim uslovima, dežurati kao u Jedinici intenzivne njege, jer problemi i komplikacije su narastali. Moramo što prije skupiti što više novca za istraživanje, jer Laforina bolest je vrlo progresivna i ovdje vrijeme radi protiv nas. Nema vremena čekati odgovor na pitanje, smije li se jednom mladom ljudskom biću, u najljepšim godinama života, oduzimati nada? Predugo se čekalo, izgubljeni su mnogi, nevini životi. Nema više čekanja, objavili smo rat Laforinoj bolesti. Za istraživanje lijeka za rijetku bolest potrebno je mnogo novca. Svi oni milioni i milijarde koji se u svijetu, pred našim očima troše na bespotrebne stvari, nama su bile tako daleke. Ovaj svijet funkcioniše, skoro isključivo na zakonima profita, a veoma malo na dobrobit čovjeka i to je surova istina. Ova djeca nisu promili, procenti, decimale, već naša teško ranjena djeca koja pripadaju ljudskom rodu. Zar se njihov život može mjeriti statistikom i nazvati rijetkim, za koga rijetkim, za koga statistički beznačajnim, ta djeca nisu rijetka svojim roditeljima. Zar treba čekati da se pojavi sljedeća žrtva? Koliko košta život jednog djeteta? Ko ima pravo da određuje cijenu? Na ova pitanja odgovorili smo pokretanjem, akcijom, inicijativom, jer od gorčine, zaprepašćenosti, zaleđenosti u beznadu nema ništa.



Profesor Minasian u posjeti porodici Gajić

Jako je bitno usuditi se, pokazati inicijativu i vjerovati, a pobjeda ili poraz u Božijim je rukama. Ali, ovako znate da niste pobijedili, jer i poraz se može pretvoriti u pobjedu i potvrditi da su pobjede različite i uvijek ima mjesta nadi...Moramo prvo načiniti sidro i neka se usidriti. Uхватiti se za nešto. I, upravo u takvim okolnostima, otkrijete da je to nešto LJUBAV i da ništa nije nemoguće živjeti ljubavi., jer ona daje božansku moć. Ona vas transformiše, bude vaše sidro kada se treba usidriti, a jedro kada vas treba povući, usmjeriti. Naša snaga, volja i opredjeljenost, mjeri se našim poduhvatima. Što ih više činimo, više energije dobijamo sa svih strana. Suprug i ja smo imali povjerenja u svoje ja, jedini oslonac vrijedan apsolutnog povjerenja, odvajali marku po marku preostale od kućnog budžeta, animirali armiju ljudi čije jedino oružje je empatija i ljubav, skupljali novac i slali u Kanadu. Svaka donacija, svaka uplata za nas je bila korak bliže cilju.

Naša starija kćerka Tatjana je bitku protiv brutalne Laforine bolesti izgubila 14.10.2014. godine. Na dan njene sahrane obećali smo joj da nećemo stati i da ćemo se truditi, koliko je u našoj moći, da doprinesemo da se okrutna Laforina bolest izbriše sa lica zemlje i da više nijedan tinejdžer na svijetu ne zaplače zbog nje. Profesor Berge Minasian, vodja istraživačkog tima nam je poslao mejl ohrabrenja u kojem, između ostalog piše: „Prije nekog vremena posvetio sam čitav svoj profesionalni život uklanjanju ove bolesti sa lica zemlje. Nikada nisam pomislio da će mi pomagati anđeli. Zamisljam vašu prazninu, a onda opet čudo. Da, Milana je tu, ali i Taca, a Taca nije samo Taca, ona je otjelovljenje sve Lafora djece, pa i one nove koja će se tek pojaviti. Nemate prazninu. Vi ste ispunjeni ljubavlju prema drugima, prema onoj maloj braći i sestrama koja sada imaju vašu Tacu kao svog anđela čuvara.“



Lica Lafore Evropski parlament



Ploča zahvalnica SikKids klinika Toronto



Snježana Gajić i Bojana Miroslavljević

U međuvremenu smo postali najveći donatori u istraživanju ove bolesti, a to nismo znali. Prije izvjesnog vremena smo dobili i informativni materijal o napretku istraživanja sa SikKids klinike iz Toronta na kućnu adresu, a prosljeđen je svim Lafora porodicama koje su u kontaktu sa timom profesora Minasiana. Tamo, između ostalog, piše: Doktor Berge Minasian je misiju za pronalaženje lijeka za Laforinu bolest pretvorio u svoju životnu misiju. Zahvaljujući velikodušnoj podršci jednog posvećenog donatora, porodici Gajić, njegova laboratorija je bliža no ikad ispunjenju njegove misije. U velikom holu ove prestižne klinike u Torontu, među velikim donatorima, postavljena je ploča – zahvalnica na kojoj piše – Porodica Gajić, Republika Srpska, Bosna i Hercegovina.

Tim profesora Minasiana je uspio doći do prvog lijeka za Laforinu bolest za koji se smatra da bi mogao pomoći i još nekim srodnim bolestima kao što su ALS, Alchajmerova bolest, Huntingtonova bolest i još neke glikogenoze. Farmaceutska kompanija Ionis pharmaceuticals iz San Diega je prihvatila izradu lijeka i očekujemo ga do kraja 2018. godine.

Dala sam sebi zadatak da sudbinu ove djece moram prenijeti na papir. Napisala sam dvije knjige posvećene našoj Tatjani, ali i Milani, svoj Lafora djeci, ali i djeci oboljeloj od rijetkih i teških bolesti uopšte. Prva knjiga „Izgubila životnu bitku, pobijediće Laforinu bolest“ prodana je u deset tiraža, prevedena na engleski i mnogo finansijski doprinijela istraživanju. Druga, knjiga poezije, srpsko – engleska varijanta, pod nazivom „TACI“ doživjela je već četiri izdanja.



Bojana i Snježana Projekcija filma Lica Lafore
Jugoslovenska kinoteka Beograd

Nisam slučajno na zadnjoj korici knjige načinila filmsku traku i na taj način postavila sebi sljedeći cilj. Želja mi je bila da se sudbina ove dječice ekranizuje i to bi bilo teško ostvarivo da se jednog dana nije javio gospodin Denis Bojić i izložio ideju da želi načiniti dugometražni dokumentarni film o ovoj životnoj borbi smatrajući da će ona djelovati motivaciono na mnoge. Na naše veliko zadovoljstvo to se i ostvarilo u produkciji RTRS – a zahvaljujući velikom entuzijazmu i posvećenosti od strane Denisa i njegove ekipe. Film je u tri navrata punio sale u Banjaluci, prikazan na medicinskim fakultetima u Banjaluci, Tuzli, Zagrebu, Rijeci, skoro je uslijedio poziv iz Podgorice. Veoma smo ponosni što su upriličene dvije projekcije na 32. internacionalnom kongresu neurologa u Barseloni septembra prošle godine. Film je prikazan i u Evropskom Parlamentu, Parlamentu Republike Srpske, Parlamentu BiH, u Gradskoj Skupštini grada Banjaluke, u Fondu zdravstvene zaštite u Banjaluci... Osvojio je već nekoliko prestižnih nagrada na filmskim festivalima u regionu, Grčkoj, Rusiji...

Nažalost, u prošloj godini su dijagnostikovana dva nova slučaja Laforine bolesti u Podgorici i okolini Beograda. Roditelji djevojčice Ljubice Blečić iz Zaklopače kod Beograda su se pridružili prikupljanju finansijskih sredstava za daljnja istraživanja čineći mnoge akcije, a aktiviran je i humanitarni broj preko Humanitarne fondacije BUDI HUMAN Aleksandar Šapić (upiši 476 i pošalji SMS na 3030). Naša velika želja da doprinesemo da se ova bolest izbriše sa lica zemlje uskoro će biti ostvarena.

Snježana Gajić
majka Milane i Tatjane



Da Ljubica **nastavi da živi**

Uplati na račune:
Dinarski: 160-496169-34
Devizni: 00-540-0002592.8
IBAN broj: RS35160005400002592810

Ljubica humanitarni broj

Ljubica ima trinaest godina. U januaru 2017. godine iznenada je dobila prvi epi napad, koji su se zatim danima ponavljali. Nakon tromesečnog bolničkog lečenja, dijagnostikovana joj je retka i neizlečiva bolest – epi po tipu Lafore. Najduži životni vek obolele dece je desetak godina u stanju potpune vegetacije, bez mogućnosti govora.

INTELEKTUALNO ZAOSTAJANJE, EPILEPTIČKI NAPADAJI I ATAKSIJA – MUTACIJA CACNA1A GENA

CACNA1A je gen na 19. ljudskom kromosomu koji je zadužen za nastanak kalcijevih kanala kojih je mnogo u središnjem živčanom sustavu i različita im je funkcija. Prvi put je mutacija otkrivena 1996. godine u pacijentima sa epizodama ataksije i hemiplegične migrene.

ŠTO UZROKUJE CACNA1A MUTACIJA I KAKO SE MANIFESTIRA?

Mutacije **CACNA1A** gena uobičajeno se prezentiraju kao tri nasljedne bolesti poznate pod nazivima epizodna ataksija tipa 2 obilježena epizodama nistagmusa i ataksije (nespretni hod, zanošenje u hodu), progresivna spinocerebelarna ataksija (SCA6) i familijarna hemiplegična migrena (FHM), a koje se međusobno mogu i preklapati. Vrlo je važno razlikovati epizodne ataksije od progresivnih spinocerebelarnih ataksija zbog svojeg kliničkog tijeka i prognoze. Kod epizodnih ataksija radi se o kratkotrajnim simptomima obilježenih nespretnim hodom, nestabilnošću i nistagmusom, sa ili bez povraćanja, a manifestiraju se u dječjoj dobi, dok su spinocerebelarne ataksije progresivne bolesti čiji simptomi se pojavljuju u odrasloj dobi (40-e i 50-e godine) i povezane su sa patološkim slikovnim pretragama (atrofija malog mozga na magnetskoj rezonanciji).

Od ostalih simptoma povezanih sa **CACNA1A** mutacijom koji se mogu previdjeti tu spadaju široki spektar razvojnih poremećaja uključujući intelektualno zaostajanje, poremećaj pažljivosti i hiperaktivnosti, autizam te poteškoće izvršnih funkcija kao i epileptičku encefalopatiju u dječjoj dobi, absansne epilepsije refrakterne na liječenje i febrilne konvulzije.

Iako se klinička obilježja **CACNA1A** mutacije i dalje istražuju obzirom na sve proširenije korištenje modernih genetičkih testiranja u posljednje vrijeme opisani su pojedinačni slučajevi ove mutacije u novorođenčadi i male djece sa paroksizmalnim događajima uperenog vertikalnog pogleda (anglosaksonskog naziva "paroxysmal tonic upward gaze") koji mogu imati i razvojne poteškoće, ataksiju, poremećaj govora, tremor i konvulzije. Radi se o autosomno dominantno nasljednim bolestima, što znači da je dovoljna mutacija (oštećenje) samo jednog gena koju dijete može naslijediti od jednog roditelja ili nastaje nova mutacija (de-novo mutacija) koja nije nasljeđena niti od jednog roditelja.

KAKO SE POSTAVLJA DIJAGNOZA?

Dijagnoza se postavlja na osnovi kliničke sumnje sukladno prethodno opisanim simptomima, no za točnu potvrdu potrebno je učiniti gensko sekvencioniranje što je moguće u bilo kojem genetičkom laboratoriju u svijetu.

Kako se liječi?

Danas ne postoji specifično liječenje za ove bolesti sa lijekovima koji djeluju na same kalcijevske kanale niti na mutirani (promijenjeni) gen. Trenutno je acetazolamid lijek prvog izbora za preventivno liječenje epizodne ataksije dok su neki drugi lijekovi još u različitim fazama kliničkog ispitivanja. No lijek ne djeluje specifično na kalcijevske kanale, već se smatra da ima nekoliko učinaka koji smanjuju simptome bolesti.

NAŠ PACIJENT

Radi se o dječaku koji je upućen u naš Zavod za dječju neurologiju Klinike za pedijatriju KBC Rijeka radi kašnjenja u motoričkom razvoju i poteškoća u hodu. Dječak je rođen iz treće uredne trudnoće, nesrodnih zdravih roditelja sa dvoje starije zdrave djece. Rođen je u terminu, prirodnim putem i uredne rane adaptacije. Rani motorički razvoj protekao je uredno (samostalno se posjedao sa 7-8 mjeseci, puzao sa 11 mjeseci), međutim samostalno je prohodao sa 19 mjeseci. Roditelji su imali dojam da dječak često pada poglavito prilikom pokušaja trčanja. Od dobi od prije druge godine života majka primjećuje da dječak često "pogled usmjeri prema gore" u trajanju od desetak sekundi, povremeno i padne prema natrag, I to svakodnevno i više puta tijekom dana. Kod pregleda dječak hoda na širokoj osnovi, uz učestala zanošenja u hodu prema lijevo, te povremeno simetrično spuštene gornje kapke. Bez značajnih je dismorfničkih obilježja lica (osim razmaknutih zuba).

Učinjenom obradom utvrđeno je da pokreti očima prema gore nisu epileptogene etiologije iako je EEG zapis promjenjen u vidu učestalih generaliziranih izbijanja. Kasni u psihomotornom razvoju nekoliko mjeseci, od čega je mentalni razvoj sukladan dobi, dok je kašnjenje na planu govorno-jezičnog razvoja te razvoja grube i fine motorike. Učinjena magnetska rezonanca mozga je uredna. Početno je u terapiji dobio levetiracetam koji je u daljnjem tijeku zamijenjen natrijevim-valproatom.

Dječak je u daljnjem tijeku i dalje nespretnog hoda uz epizode pogleda prema gore, dok psihologijskom procjenom nema intelektualnog propadanja. Kako je učinjena opsežna neurološka i metabolička obrada, naknadno je pristigao nalazsekvencioniranja gena do sada povezanih sa epilepsijom učinjen u inozemnom centru te je dokazana mutacija **CACNA1A** gena.

Tada smo postavili sumnju da su klinički simptomi našeg bolesnika uzrokovani gore navedenom genskom pogreškom u sklopu epizodne ataksije tip 2 i u terapiji primjenili acetazolamid u dozi od 20 mg/kg/dan. Nakon navedenog se od roditelja doznaje da je dječak u hodu spretniji te rjeđe ima nevoljne kretnje očima. U daljnjem tijeku predstoji redovito kliničko praćenje te praćenje daljnjeg psihomotornog razvoja dječaka te eventualno otkrivanje komorbiditeta.



Uz suglasnost roditelja prikazujemo fotografije našeg bolesnika sa **CACNA1A** mutacijom.

Autori:

*Dr. Ivana Kolić,
dr. Jelena Radić Nišević,
prof.dr.sc. Igor Prpić*

(Klinički Bolnički Centar Rijeka, Zavod za dječju neurologiju i dječju psihijatriju Referentni centar Ministarstva zdravstva za epilepsije i konvulzivne bolesti dječje dobi)

HUMANITARNO VEČE ZA UDRUŽENJE ŽIVOT

7.februara 2018. je održano humanitarno veče u restoranu Ribarac u Novom Sadu ,a u organizaciji studenata treće godine hotelijerstva, Departmana za geografiju, turizam i hotelijerstvo Prirodno - matematičkog fakulteta u Novom Sadu. Organizacija ovog događaja je praktični deo ispita iz predmeta Animacija i logistika u turizmu.

Za sada se u organizaciji studenata održalo 40 ovakvih događaja (<http://www.dgt.uns.ac.rs/page.php?41>).



predivna atmosfera

Tema večeri -Srednjovekovna Srbija

Cilj projekta je, pored prikupljanja sredstava, da se pruži edukativno putovanje kroz Srednjovekovnu Srbiju, kako bi se bolje upoznali kultura, običaji i tradicija naših predaka u ovom periodu naše istorije.



Prepuna sala restorana Ribarac je ispunila naša srca .

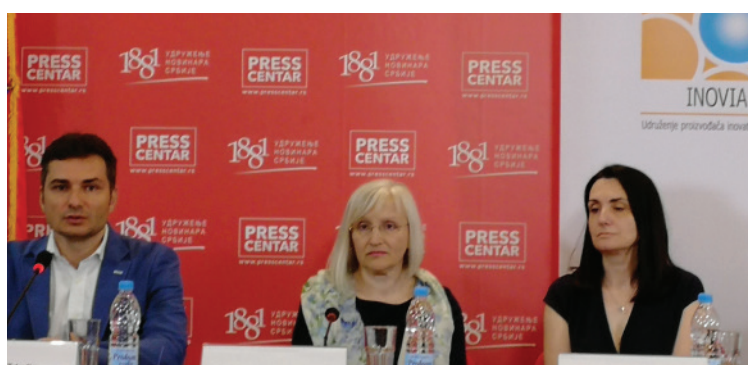
Hvala profesorima studenata koji su učestvovali u formiranju divnih mladih ljudi, ali pre sveha hvala studentima koji su vredno i posvećeno pripremali ovo veče .

Udruženje ŽIVOT

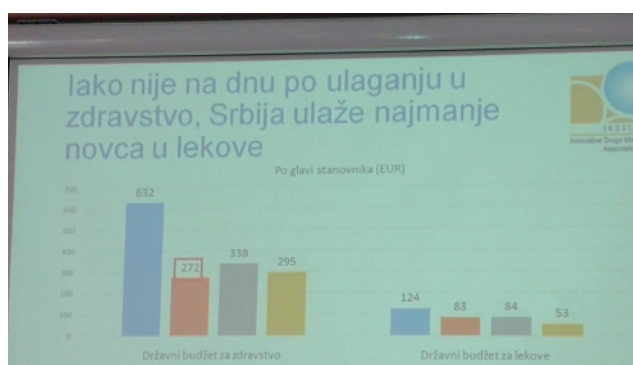


INOVIA ORGANIZOVALA TRIBINU SA TEMOM – PODRŠKA U RADU U UDRUŽENJA OD STRANE DRŽAVE, MEĐUNARODNIH ASOCIJACIJA I FONDOVA

14.06.2018. u Beogradu je održana konferencija u organizaciji udruženja proizvođača inovativnih lekova Inovia, a sa temom “Podrška u radu u udruženja od strane države, međunarodnih asocijacija i fondova”. Očekivano, Press centar udruženja novinara Srbije je bio prepun, vladalo je veliko interesovanje za ovu temu. Najpre je dr Bojan Trkulja, direktor udruženja proizvođača inovativnih lekova Inovia predstavio veoma zabrinjavajuću situaciju u Srbiji jer naša zemlja ima definitivno najmanje novih inovativnih lekova na pozitivnoj listi. Po QuintelsIMS International Comparison of Serbian Market 2017 - iako nije na dnu po ulaganju u zdravstvo, Srbija ulaže najmanje novca u lekove. Dr Trkulja je izneo i nekoliko predloga rešenja ove situacije od kojih je jedno uvesti dodatnu budžetsku liniju namenjenu ulasku novih lekova.



Dr Bojan Trkulja (Inovia), dr Snežana Pantić Aksentijević (Ministarstvo zdravlja) i Maja Kocić (udruženje Lipa)



Surova realnost

Maja Kocić iz udruženja Lipa, Damjan Damjanović, Bojana Marković i Uroš Bogdanović iz udruženja Plavi krug su kroz svoje aktivnosti prikazali (ne)podršku republičkih institucija.



Damjan Damjanović “Plavi krug”



Bojana Marković, “Plavi krug”

Većina prisutnih udruženja je izrazila svoje nezadovoljstvo prezentacijom dr Snežane Pantić Aksentijević iz Ministarstva zdravlja koja je bila veoma neodređena, nekonkretna i štura. Iako generalno gledajući postoji dobra saradnja sa Ministarstvom zdravlja, udruženja su istakla da postoji veliki problem u komunikaciji sa sektorom Ministarstva zdravlja koji je zadužen za odobravanje projekata-konkursa u sferi zdravstva.

U jednom su svi predstavnici bili složni-mnogo bolja saradnja postoji između naših udruženja i inostranih institucija i fondova nego sa republičkim institucijama.

Pitamo-zašto je to tako????

ANF – ADRIATIC NEUROLOGY FORUM

Bila je velika čast i zadovoljstvo učestvovati na VII Adriatic Neurology forum-u koji je održan 23-26.05.2018. u Monopoliu na jugu Italije.

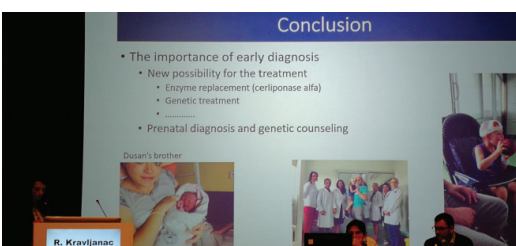
Dobila sam neprocenjivu priliku da evrpskim neurolozima i vrsnim stručnjacima predstavim Zojin zakon i našu celokupnu borbu. Usvajanje Zojinog zakona je izazvalo veliko oduševljenje . Dobili smo nove pozive da ga predstavimo u Jerusalimu i Londonu.



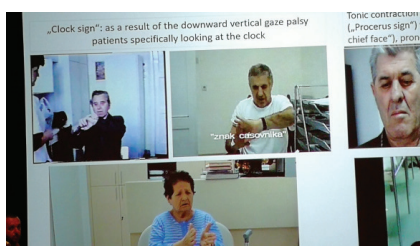
prezentacija Dijagnoza i tretman Batenove bolesti
- dr N.Specchio



prezentacija Fokalni napadi kod dece
-dr Athanasios Covanis



Kako možemo poboljšati dijagnostiku Batenove bolesti-dr Ružica Kravljanac



Prikaz slučaja -dr Igor Petrović



Hirurški tretmani post traumatskih farmakorezistentnih epilepsija - dr Tijana Đukić



„Život sa Batenovom bolešću” -
Bojana Miroslavjević

Veoma je važna činjenica da je veliki broj lekara iz Srbije, Hrvatske, Bosne i Hercegovine, Slovenije bio prisutan, jer je ovo idealna prilika za razmenu iskustva i novosti u oblasti neurologije. Od 130 prisutnih lekara, 23 su predstavnici Balkanskih država koji su održali veoma zanimljiva predavanja i prezentacije.

Što se tiče Batenove bolesti, dr Igor Prpić (KBC Rijeka) i dr Ružica Kravljanac (Institut za majku i dete "Vukan Čupić", Beograd) su predstavili situaciju u našem regionu.

Bojana Miroslavjević



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