



## REČ UDRUŽENJA

Evropska akademija za pacijente i predstavnike pacijenata - EUPATI str. 3

## REČ DRŽAVE

Prava korisnika zdravstvene zaštite - nastavak! str.5

## REČ PACIJENTA

Mali Đorđe - deficit adenilosukcinat lijaze! str.8

## REČ STRUKE

Saznajte šta je CDKL5 mutacija! str.10

# REČ za Život

PRVI SPECIJALIZOVANI ČASOPIS O RETKIM BOLESTIMA

## ZOJIN ZAKON PREDSTAVLJEN U EVROPSKOM PARLAMENTU!

Brisel 15.6.2016.  
STRANA 15

## SIMPOZIJUM FARMACEUTA

Savremena farmaceutska praksa i profesionalni razvoj farmaceuta.  
STRANA 14

## VIII EVROPSKA KONFERENCIJA O RETKIM BOLESTIMA

"Zajedno možemo promeniti budućnost"  
Edinburg, 26.-28.05.2016  
STRANA 12



EVROPSKA AKADEMIJA ZA PACIJENTE  
I PREDSTAVNIKE PACIJENATA  
*Snaga evropskih pacijenata*

# UVODNA REČ

Poštovani,

Zbog velikog broja Vaših poziva koji su nam ukazali na konkretnu situaciju u novosadskoj dečijoj bolnici, protekla dva meseca smo posvetili veliku pažnju razrešenju problema u (ne)komunikaciji koji postoji između pacijenata i pravne službe Instituta za zdravstvenu zaštitu dece i omladine Vojvodine (dečija bolnica).

Naime, problem je toliko uzeo maha da su roditelji dece koja se leče u ovoj instituciji kontaktirali sve nadležne organe u nadi da će neko odreagovati. Da bismo tačno ustanovili o čemu se radi, u prošlom broju našeg časopisa smo pokrenuli temu prava korisnika zdravstvene zaštite i poslali smo dopise ovoj bolnici sa našim pitanjima. I naša pitanja i njihove odgovore objavljujemo u celosti, jer mislimo da se ovakvom ponašanju mora stati na put iz više razloga, ali prvi i najvažniji je da ovakvo bahato ponašanje počinje da utiče i osporava lečenje naše dece za koju želimo najbolju moguću zdravstvenu negu. Dakle, bolesnoj deci je ugroženo pravo na adekvatnu zdravstvenu zaštitu i to od strane baš onih čiji je posao da zaštitite ta prava bolesne dece.

Drugi razlog zbog koga sve ovo objavljujemo je što ne želimo da dopustimo da se neprofesionalnost, nestručnost i nezainteresovanost jedne osobe negativno odraze na kredibilitet, stručnost i posvećenost svih onih lekara, medicinskih sestara i tehničara koji revnosno i pošteno obavljaju svoj posao. Ti ljudi su posvetili svoj život najhumanijem pozivu - da pomažu bolesnoj deci i to se uvek mora imati na umu. Da razjasnimo, svesni smo da postoje 'dobri'

i 'loši' lekari isto kao što postoje 'dobri' i 'loši' roditelji. Ova institucija je renomirana zdravstvena ustanova čitavog regiona čiji ugled ne sme biti narušen od strane pravnice koja odbija bilo kakvu komunikaciju sa pacijentima obolelim od retkih bolesti. Ovakvi postupci se svuda u svetu eliminišu (ako ih uopšte ima). Apsolutno je nedopustivo da pravna služba zdravstvene institucije odbija da komunicira sa pacijentima i predstavnicima pacijenata. Na svako naše pitanje odgovor pravne službe je bio "Obratite se Ministarstvu zdravlja". Međutim, osim što nismo dobili odgovor, upućeni smo na pogrešnu adresu jer Ministarstvo zdravlja nije nadležno.

Više o svemu tome pročitajte u rubrici **Reč države**. Napominjem da nećemo odustati od borbe za ostvarenja prava bolesne dece.

Sa ponosom objavljujemo da je **Zojin zakon** - Zakon o prevenciji i dijagnostici genetičkih bolesti, genetski uslovljenih anomalija i retkih bolesti predstavljen u Evropskom parlamentu 15. juna 2016. u Briselu.

U rubrici **Reč pacijenta** predstavljamo malog Đoleta koji se bori protiv opake retke bolesti - Deficit adenilosukcinat lijaze (Deficit ADSL). Bolest je toliko retka da je u čitavom svetu otkriveno tek 80-tak slučajeva.

U rubrici **Reč struke** dr Galina Stevanović, neurolog Klinike za neurologiju i psihijatriju za decu i omladinu u Beogradu, je detaljnije opisala bolest CDKL 5, koja je prvi put opisana 2004. god, a smatra se da čini uzrok 10% svih ranih

epileptičnih encefalopatija.

Takođe, bićete u prilici da pročitate naše utiske sa Evropske konferencije za retke bolesti koja je održana u Edinburgu 26. - 28. maja 2016.

Svedoci smo sve većeg značaja učešća pacijenata kao partnera u razvoju i unapređenju svih segmenata zdravstva zaštite. Kao poseban segment unapređenja kvaliteta zdravstvene zaštite može se izdvojiti istraživanje i razvoj novih lekova i medicinskih sredstava. U tom smislu na nivou EU formiran je projekat Evropska akademija za pacijente (EUPATI) koji okuplja 33 organizacije pan-evropske inicijative inovativnih lekova i koji vodi Evropski Forum Pacijenata sa partnerima kao što su European Genetic Alliance, European AIDS Treatment Group and EURORDIS, univerziteti i neprofitna udruženja i organizacije, zajedno sa velikim brojem evropskih farmaceutskih kompanija. Detaljnije o ovome pročitajte u rubrici **Reč udruženja**.

Zahvaljujemo se na velikom broju Vaših poziva i obećavamo da ćemo se potruditi da odgovorimo na sva Vaša pitanja. Poverenje koje imate u nas je naš putokaz za dalju borbu.

**Bojana Miroslavljević,**

**predsednik udruženja za borbu protiv retkih bolesti kod dece "ŽIVOT"**

**glavni i odgovorni urednik**

# EUPATI

EVROPSKA AKADEMIJA ZA PACIJENTE I PREDSTAVNIKE PACIJENATA



Snaga evropskih pacijenata

## OSNIVAČKI SASTANAK NACIONALNE PLATFORME EUPATI

Svedoci smo sve većeg značaja učešća pacijenata kao partnera u razvoju i unapređenju svih segmenata zdravstva zaštite. Kao poseban segment unapređenja kvaliteta zdravstvene zaštite može se izdvojiti istraživanje i razvoj novih lekova i medicinskih sredstava. U tom smislu na nivou EU formiran je projekat Evropska akademija za pacijente (EUPATI) koji okuplja 33 organizacije pan-evropske inicijative inovativnih lekova i koji vodi Evropski Forum Pacijenata sa partnerima kao što su European Genetic Alliance, European AIDS Treatment Group, and EURORDIS, univerziteti i neprofitna udruženja i organizacije, zajedno sa velikim brojem evropskih farmaceutskih kompanija.

Ova inicijativa ima za cilj povećanje znanja pacijenata o procesima istraživanja i razvoja novih lekova. Edukacijom pacijenata, pružanjem pouzdanih, objektivnih i sveobuhvatnih informacija o procesima istraživanja i razvoja novih lekova povećava se njihov kapacitet za ravnoopravno učešće u tim procesima, ali i u procesima organizacije i sprovođenja prekliničkih i kliničkih ispitivanja, razvoja regulative, procene bezbednosti, koristi i rizika od novih lekova. Aktivnosti se sprovode kroz nacionalne platforme 12 zemalja (Austrija, Belgija, Francuska, Nemačka, Irska, Italija, Luksemburg, Malta, Poljska, Španija, Švajcarska i Velika Britani-

ja), a u mrežu su uključene i nacionalne platforme pridruženih članica (Mađarska i Slovačka, a od ovog meseca i Srbija). Naime, u skladu sa evropskom orijentacijom Vlade Republike Srbije i Ministarstva zdravlja, a u cilju povećanja dostupnosti bolje, kvalitetnije i sigurnije zdravstvene zaštite, udruženje ISPOR Srbija održalo je osnivački sastanak Nacionalne platforme EUPATI za Srbiju 6. aprila 2016. godine na Farmaceutskom fakultetu u Beogradu. Sastanku su prisustvovali i podržali formiranje platforme: Program menadžer Delegacije EU u Srbiji, dr Maja Vučković Krčmar, pomoćnik ministra u Sektoru za lekove i medicinska sredstva,

psihoaktivne kontrolisane supstance i prekursore Ministarstva zdravlja, Dr Dragana Vujičić, dekan Medicinskog fakulteta u Beogradu, prof. dr Nebojša Lalić, dekan Farmaceutskog fakulteta u Beogradu, prof. dr Zorica Vujić i drugi profesori Medicinskog i Farmaceutskog fakulteta u Beogradu i Fakulteta medicinskih nauka u Kragujevcu. Pored uvažanih predstavnika regulatornih tela i fakulteta, sastanku su prisustvovali i članovi Naučnog i Upravnog odbora Udruženja ISPOR Srbija i predsedavajući Mreže ISPOR udruženja Centralne i Istočne Evrope, gospodin Vladimir Zah, i predstavnici mnogobrojnih udruženja pacijenata, kao i farmaceutskih kompanija.

Koordinatorica Nacionalnih platformi EUPATI, gospođa Laura Kavanah, predstavila je rad nacionalnih platformi širom Evrope, kao i alate i edukativni materijal koji se koristi na kursovima. Kursevi za pacijente predstavljaju jedinstvenu mogućnost da pacijenti i predstavnici udruženja pacijenata steknu znanja o medicinskim istraživanjima i razvoju lekova. Kursevi pružaju naučno pouzdane, razumljive i objektivne informacije za pacijente iz oblasti istraživanja i razvoja lekova. Od 2015. godine Srbija ima dva predstavnika udruženja pacijenata na međunarodnom setu kurseva – Davor Duboka i Bojana Miroslavljević. Davor Duboka, koji je i izvršni direktor Nacionalne organizacije za retke bolesti Srbije, izneo je svoja iskustva sa edukacijom koje je do sada pohađao. Na osnivačkom sastanku EUPATI Nacionalne Platforme govorili su i predsednica Udruženja za unapređenje kliničkih ispitivanja KLINIS, Maja Čonkić i predstavnik Udruženja proizvođača inovativnih lekova INOVIA, Bojan Trkulja ukazavši na značaj partnerskog odnosa sa pacijentima u procesu razvoja novih lekova.

Na kraju sastanka, učesnici su usvojili Deklaraciju o edukaciji pacijenata čime je Platforma zvanično započela sa radom.

*Nacionalni izvršni odbor Platforme čine:*

*Prof. dr Milica Protran, predsednik i članovi: Prof. Nebojša Lalić, Prof. dr Dragomir Marislavljević, Prof. dr Dragana Lakić, Davor Duboka, Bojana Miroslavljević, Maja Čonkić*

Nacionalna platforma za edukaciju pacijenata podržava pravo pacijenata na kvalitetnu, ka pacijentu orijentisanu zdravstvenu zaštitu, sa pacijentima kao ključnim partnerima. Obrazovanju pacijenata treba pristupiti sistematski i organizovati ga kao kontinuirani i doživotni proces u saradnji sa udruženjima pacijenata, regulatornim telima, predstavnicima naučne i stručne javnosti i farmaceutskim kompanijama. Edukovani pacijenti, upućeni u kompleksnost zdravstvene zaštite koja im se pruža, biće u mogućnosti da svoju angažovanost podignu na novi, viši, nivo za dobro



*Borba za Zojin zakon je izazvala oduševljenje svih prisutnih*

svih pacijenata što je i cilj EUPATI nacionalne platforme za Srbiju. U okviru 14-mesečne online EUPATI akademije koju pohađa preko 50 predstavnika udruženja obolelih iz cele Evrope, a na kojoj su polaznici iz Srbije - Bojana Miroslavljević (Udruženje Život) i Davor Duboka (NORBS), održan je prvi od dva planirana petodnevna sastanka. U periodu od 18. do 22. aprila u Barseloni (Španija), polaznici kursa su imali priliku da primene znanja stečena na online delu kursa kroz veliki broj interaktivnih radionica na različite teme koje se tiču razvoja lekova: od učešća predstavnika pacijenata u procesu razvoja, preko osnova statistike i etike, do upoznavanja sa načinom funkcionisanje Evropske agencije za lekove (EMA). Polaznici su takođe imali priliku da čuju odlične prezentacije na temu korišćenja društvenih mreža pri zastupanju pacijenata, kao i da se informišu o budućim koracima u funkcionisanju EUPATI projekta, uključujući tu i EUPATI Nacionalne platforme, kojima se nedavno priključila i Srbija. Zbog velikog interesovanja svih prisutnih, Bojana Miroslavljević je predstavila Zojin zakon i to je svakako jedna od najzapaženijih prezentacija koja je rezultirala novim pozivima za predstavljanje ovog zakona u Ukrajini, Italiji i Španiji.

*Dr Dragana Atanasijević,  
predsednik udruženja ISPOR Srbija*

*Davor Duboka,  
izvršni direktor NORBS-a*



*Jan Geissler, Eupati osnivač i direktor*



# PRAVA KORISNIKA ZDRAVSTVENE ZAŠTITE

**II deo** - O pravima korisnika zdravstvene zaštite, sa akcentom na pravo pacijenta na lekove, bavili smo se u prošlom broju časopisa. Na našu veliku žalost, adekvatne odgovore od referentnih ustanova kojima smo se obratili nismo dobili, te borbu za pojašnjenjima procedura za ostvarivanje prava pacijenata na lekove nastavljamo i u ovom broju.

Kao što smo naveli u prošlom broju, u cilju pojašnjenja dilema o pravima pacijenata tokom stacionarnog lečenja u ustanovama sekundarnog i tercijarnog nivoa upućen je pismeno dopis Institutu za zdravstvenu zaštitu dece i omladine Vojvodine, koji smo više puta i telefonom kontaktirali. Do zaključenja prethodnog broja pismeni odgovor nismo dobili, ali je Jovanka Maoduš, dipl. prav. izjavila da će odgovor poslati. Obećali smo vam da ćete imati priliku da odgovor pročitate, te u ovom članku prenosimo naš upit, kao i odgovor koji smo naknadno dobili.

Zamolili smo za odgovor na sledeća pitanja:

1. Da li je bolnica (kao ustanova sekundarnog ili tercijarnog nivoa zaštite) dužna da pacijentu obezbedi sve neophodne lekove i medicinska sredstva (prema Pravilniku o načinu i postupku ostvarivanja prava iz obaveznog zdravstvenog osiguranja (član 74.)?)

2. Koja je procedura za lečenje pacijenta ukoliko bolnica u momentu



prijema pacijenta ne raspolaže lekovima neophodnim za lečenje pacijenta? Da li u tom slučaju pacijent može lek da kupi a da refundira troškove od strane Fonda? Da li je bolnica dužna da pacijenta obavesti o ovom pravu?

U dopisu koji su nam dostavili (a koji možete pročitati u prilogu), nismo pronašli odgovor ni na jedno od postavljenih pitanja. Ovim putem izražavamo ozbiljnu zabrinutost jer ovakvi opšti i neprecizni odgovori ne doliče jednoj instituciji sa kredibilitetom kao što je Institut za zdravstvenu zaštitu dece i omladine Vojvodine.

Mi smo se Institutu ponovo obratili sa molbom za precizno tumačenje a takođe smo se obratili i Ministarstvu zdravlja i ostalim nadležnim institucijama sa željom da se pacijentima pruži

• adekvatna zdravstvena zaštita i pravovremeno lečenje

• precizne informacije o mogućnostima nabavke lekova iz obaveznog zdravstvenog osiguranja.

Napominjemo da je pravo na lekove definisano, između ostalog, Pravilnikom o sadržaju i obimu prava na zdravstvenu zaštitu iz obaveznog zdravstvenog osiguranja i o participaciji za 2016. godinu (član 14.-18.). Po našem shvatanju ovog Pravilnika, pacijent ima pravo na lek koji se nalazi na Listi lekova, ali i lek koji nije na Listi, pod sledećim uslovima, citiramo član 15. Pravilnika:

*Osiguranom licu obezbeđuje se i lek koji nije na Listi lekova i to:*

- lek za koji je izdata dozvola za stavljanje u promet u Republici Srbiji (samo za medicinske indikacije utvrđene dozvolom za stavljanje leka u promet),

- lek za koji nije izdata dozvola za

stavljanje u promet u Republici Srbiji (samo za medicinske indikacije utvrđene u dozvoli za stavljanje u promet u zemljama Evropske unije, odnosno u zemljama koje imaju iste ili slične zahteve u pogledu izdavanja dozvole za lek kao u zemljama Evropske unije).

Osiguranom licu, lek iz stava 1. ovog člana, **uvodi u terapiju i obezbeđuje zdravstvena ustanova tercijarnog ili sekundarnog nivoa zdravstvene zaštite**, na osnovu mišljenja tri lekara odgovarajuće specijalnosti zdravstvene ustanove tercijarnog ili sekundarnog nivoa zdravstvene zaštite da je lek neophodan i da ne postoji odgovarajući lek na Listi lekova po internacionalnom nezaštićenom imenu leka, odnosno po odgovarajućem farmaceutskom obliku ili jačini, a da su iscrpljene sve druge terapijske mogućnosti lečenja.

Za pacijente obolele od retkih urođenih

bolesti metabolizma, značajan je i član 16. Pravilnika, kojim se definiše:

*Zdravstvena ustanova tercijarnog nivoa u kojoj se leči osigurano lice obolelo od retke urođene bolesti metabolizma, obezbeđuje osiguranom licu i lekove za lečenje te bolesti koji se ne nalaze u Listi lekova, a koji predstavljaju enzimsku supstitucionu terapiju i imaju visok stepen efikasnosti u lečenju. Zdravstvena ustanova, obezbeđuje osiguranom licu lekove koji predstavljaju enzimsku supstitucionu terapiju na osnovu odluke Komisije Republičkog fonda za lečenje urođenih bolesti metabolizma.*

Iz navedenog zaključujemo da zakonska regulativa ne osporava pravo pacijentu da dobije adekvatno lečenje, ali je za ostvarenje tog prava potrebno zajedničko angažovanje:

• pacijenta (njegovog roditelja ili

staratelja), koji u dogovoru sa lekarom specijalistom nadležnim za lečenje deteta pokreće inicijativu za nabavku leka

• lekara specijalista, koji daju konzilijarno mišljenje o neophodnosti nastavka terapije

• službi ustanove u kojoj se pacijent leči. Pravna služba je veoma bitna karika između pacijenta, Zakona i zdravstvene ustanove: ko će bolje tumačiti Zakon i pravo pacijenta na lekove ako ne pravnik u zdravstvenoj ustanovi

• farmaceuta, koji vrše proveru dostupnosti lekova u zemlji, indikaciono područje leka, dozvolu za stavljanje u promet u zemljama Evropske unije

• Komisije Republičkog fonda zdravstvenog osiguranja.

## SLUŽBA KUĆNOG LEČENJA

**K**ADA SE GOVORI o pravima pacijenta na lečenje, treba pomenuti i službu kućnog lečenja. Kućno lečenje (Zakon o zdravstvenom osiguranju, člana 37. tačka 9.) (obrazac 6-01-Sr) opravdano je i medicinski neophodno u slučaju kada je od strane lekara (izabranog ili lekara specijaliste) indikovana primena parenteralnih lekova, medicinskih i rehabilitacionih procedura koje zdravstveni radnik može da pruži u kućnim uslovima licu koje je nepokretno ili čije kretanje zahteva pomoć drugog lica. Osiguranom licu obezbeđuje se kućno lečenje Pravilnikom o načinu i postupku ostvarivanja prava iz obaveznog zdravstvenog osiguranja, (član 55). Kućno lečenje se sprovodi i kao nastavak stacionarnog lečenja (nastavak terapije po otpustu iz bolnice). Osiguranom licu u terminalnoj fazi bolesti, nepokretnom, odnosno pokretnom uz pomoć

drugih lica obezbeđuje se kućno lečenje. Izabrani lekar određuje vrstu i dužinu kućnog lečenja i prati njegovo sprovođenje (član 56). O pruženim zdravstvenim uslugama u lečenju osiguranog lica koje je privremeno nesposobno za kretanje, lekar u službi kućnog lečenja izveštava izabranog lekara koji u zdravstveni karton osiguranog lica unosi podatke o lečenju i pruženim zdravstvenim uslugama, izdaje naloge za potrebna medicinsko-tehnička pomagala i sl.

**U**PRAKSI SMO UPOZNATI sa slučajevima da roditelji za dete nisu uspeali ovo pravo ostvariti, te smo kontaktirali Službu kućnog lečenja, Doma zdravlja Novi Sad (Bulevar Cara Lazara 77). Zamolili smo ih da nam pojasne da li se detetu obolelom od retke bolesti, koje je nepokretno, a prima parenteralno terapiju, može obezbediti usluga kućnog lečenja i koja je procedura za ostaviranje ovog prava? U odgovoru smo dobili potvrdnu informaciju da Dom zdravlja "Novi Sad" obezbeđuje usluge kućnog lečenja deci oboleloj od retkih

bolesti, koja su nepokretna, a primaju parenteralnu terapiju.

**O**SIM PRAVILNIKA O načinu i postupku ostvarivanja prava iz obaveznog zdravstvenog osiguranja (član 55), ukazali su nam da se kućno lečenje ostvaruje u skladu sa Uredbom o nacionalnom programu za palijativno zbrinjavanje dece u Republici Srbiji, kojom je utvrđen Nacionalni program za palijativno zbrinjavanje dece (Službeni glasnik, br 22, 4,3,2016.).

**D**AKLE, DA BI detetu mogla da se pruži usluga kućnog lečenja, potrebno je da se roditelji jave izabranom lekaru deteta koji je dalje u obavezi da postupi u skladu sa Zakonom i pomenutom Uredbom.

**M**OLIM RODITELJE DA podele svoje iskustvo sa ovim protokolima, da li su uspeali da ostvare prava svoje bolesne dece ili ne.

**JER ZAJEDNO MOŽEMO MNOGO!**

**Udruženje "Život"**



ИНСТИТУТ ЗА ЗДРАВСТВЕНУ ЗАШТИТУ  
ДЕЦЕ И ОМЛАДИНЕ ВОЈВОДИНЕ

Број 1545  
Наш знак \_\_\_\_\_  
Ваш знак \_\_\_\_\_  
Датум 28 MAR 2016

„ЖИВОТ“  
Удружење грађана за борбу против ретких болести код деце  
Булевар ослобођења 41  
н/р Председник удружења г-ђа Бојана Миросављевић

Поштована,

Везано за Ваш допис о појашњењу пацијентових права ( наш број 00/190 од 07.03.2016. год.) којим захтевате информације о праву на лекове и медицинска средства ради објављивања у часопису „Реч за живот“ , препоручујемо да питања везана за комплексну проблематику лечење ретких болести поставите Министарству здравља.

Борба против ретких болести захтева огромна материјална средства и покушава се решити **с и с т е м с к и**.

Влада Републике Србије је 30. августа 2014. године, Одлуком 05 број: 400-9720/2014 (објављена у "Службеном гласнику Републике Србије" број: 92/2014 од 31.08.2014.) основала Буџетски фонд за лечење обољења, стања или повреда које се не могу успешно лечити у Републици Србији . Фонд је основан ради обезбеђивања додатних средстава за лечење обољења, стања или повреда, као и лечење оболелих од одређених врста ретких болести које су излечиве, а које се не могу успешно лечити у Републици Србији и за које Републички фонд за здравствено осигурање не може да обезбеди довољан износ средстава за лечење од уплата доприноса за обавезно здравствено осигурање и из других извора финансирања у складу са законом.

Право на лекове и медицинска средства на терет средстава РФЗО регулисано је одредбама чланова 14-18 Правилника о садржају и обиму права на здравствену заштиту из обавезног здравственог осигурања и о партиципацији за 2016. годину („Сл. гласник РС“ број 12/2016).

С поштовањем,



Помоћник директора за здравствену делатност:

Проф. др Слободан Гребелдингер

# MALI ĐORĐE KARAMATA

## DEFICIT ADENILOSUKCINAT LIJAZE (ADSL)

Deficit adenilosukcinat lijaze (Deficit ADSL) je poremećaj metabolizma purina (bezbojno jedinjenje u obliku kristala) koje karakteriše intelektualni deficit, kašnjenje u psihomotor- nom razvoju, napadi i autistična svojstva. Do sada je prepoznato više od 80 slučajeva širom sveta, uglavnom u Evropi i mediteranskoj regiji. Postoje tri različita oblika bolesti: fatalni neonatalni, težak (tip I) i blag do umeren (tip II). Tipično se javlja po rođenju ili u ranom detinjstvu. Deficit ADSL je povezan sa mutacijama u ADSL genu (22q13.1), a nasleđuje se autozomno recesivno. Trenutno ne postoji efikasno lečenje, a terapije koje postoje su uglavnom suportivne i imaju za cilj da se kontrolišu epileptični napadi. (Izvor: Orphanet)

“  
 Juni 2010...  
 Sećam se tog  
 dana, kao da  
 je bilo juče.  
 “Ponovo ću biti  
 mama! Divno! Ali... kako ću sa  
 dve bebe?”... U meni su se toga  
 dana mešala osećanja. Bila  
 sam istog momenta i srećna i  
 zabrinuta. Moja Nikolina je tada  
 imala samo 9 meseci.

Uživala sam u odrastanju  
 svoje devojčice i drugoj  
 trudnoći istovremeno. Sve je  
 bilo savršeno. Bez obzira na  
 obaveze oko Nine, trudnoća mi  
 je prosla odlično.

Došao je i taj dan 01. mart 2011.  
 Rodio se moj Đorđe. Prelepi,  
 zdrav dečacić, koji je po rođenju  
 dobio ocene 8/9. Tri dana,  
 Đorđa su donosili na podoj i  
 maženje. Bila sam presrećna  
 što je naša porodica postala bo-  
 gatija za još jednog člana.

Međutim, četvrti dan oko 15h,  
 doktor dolazi u moju sobu i  
 saopštava mi da je moj Đorđe  
 hitno prebačen u Beograd na  
 Institut za neonatologiju. Odje-  
 dnom, ceo svet mi se srušio.  
 “Zašto? Šta se desilo?”.

U očima doktora, tražila sam  
 odgovore, pomoć, objašnjenje,  
 bilo šta. Nije mi mnogo govorio,  
 ali sam shvatila da je zabrinut,  
 bez obzira na njegove reči: “Ne  
 brinite mama. Biće sve dobro.  
 Vaše dete je u najboljim ruka-  
 ma”.

Kada smo suprug i ja otišli na  
 Institut, primila nas je načelnica  
 odeljenja koja nam je rekla da je  
 naše dete stiglo u poslednjem  
 trenutku. “Vaše dete ima sepsu  
 od infekcije pupka!”. Bili smo u  
 šoku. Reč ‘sepsa’ odzvanjala mi  
 je u ušima. 6. dan Đođetovog  
 života, više puta je reanimiran.  
 Pravo je čudo da je Đorđe tad  
 ostao sa nama.

Nakon mesec dana provedenih  
 na Institutu, konačno smo došli  
 kući. Bila sam presrećna što će  
 naša porodica konačno biti na  
 okupu. Ali, naša sreća je kratko  
 trajala. Nakon 7 dana kako smo  
 došli u naš dom, Đorđe dobija  
 prvi epi napad. Vraćamo se u  
 bolnicu... Ovaj put u Tiršovu.  
 Odmah je odrađena magnetna  
 rezonanca. Konstatovano je  
 teško oštećenje mozga, pro-  
 padanje bele mase. Dijagno-  
 stikovana je i epilepsija. Punih

9 meseci, Đorđe je imao na-  
 pade i pored velikog broja le-  
 kova koje je svakodnevno pio.  
 Dnevno ih je imao i po 30. Bilo  
 mi je strašno. Međutim, odje-  
 dnom, u 9. mesecu, napadi su  
 se smirili. Nije ih bilo uopšte. Bili  
 smo presrećni. “Konačno! Pro-  
 slo je...”

Đole je počeo polako da napre-  
 duje. Lepo je jeo, rastao, pra-  
 tio pogledom... ali nije držao  
 glavu, nije mogao da sedi...  
 Motorički je bio veoma loš.  
 Krenuli smo kod fizijatra i počeli  
 sa intenzivnim vežbicama. Bili  
 smo svesni kašnjenja u razvoju  
 našeg deteta, ali smo verovali  
 da će sve biti u redu.

8. januar 2013. - Đorđe dobija  
 ponovo napad. 3 sata! 3 pre-  
 duga sata! Đorđa odvodimo  
 ponovo u Tiršovu. 6 punih me-  
 seci on i ja provodimo u bolnici.  
 Iz dana u dan Đoletovo stanje  
 je sve lošije i lošije. Napadi  
 su učestali. Ne reaguju ni na  
 kakve terapije. Gubi mu se akt  
 gutanja. Plasira mu se stoma  
 za hranjenje. Saznajemo da je  
 Đorđe oslepeo, izgubio sluh...  
 Niko više nije dolazio sa lepim  
 vestima. Nizale su se samo loše



Doktorima nije bilo jasno da se njegovo stanje tako brzo pogoršava iz dana u dan. Bilo nam je predloženo da našeg anđela damo u neku ustanovu. Objašnjavali su nam da će nam biti jako teško, da takvo stanje zahteva stručnu medicinsku pomoć. Jednoglasno i odlučno smo rekli: NE! Kada je donekle njegovo stanje bilo bolje, izašli smo iz bolnice. Tražili smo mišljenja i drugih neurologa - najboljih. Ali, svi su imali isti odgovor: "Mozak vašeg deteta brzo propada usled teške i progresivne epilepsije". Kada bi ih pitali: "Ali šta je osnovni uzrok tome?", svi su nemo slegali ramenima. Kao majka, osećala sam da uzročnik postoji, ali kako ga naći?!

Nismo više znali gde da ide-mo i kome da se obratimo... I tad, u pravom momentu stupam u kontakt sa predivnom ženom, majkom, velikim borcem - Bojanom Miroslavljević iz udruženja Život! Zahvaljujući njoj i donošenju Zojinog Zakona, nakon 4 teške godine, dolazimo do istine. Saznajemo za dijagnozu koja je uzročnik ovako teškog Đorđevog stanja. Genetsko ispitivanje je rađeno u Sloveniji. Dijagnostikovana je teška, retka, neizlečiva genetska bolest Adenylosuccinate lyase deficiency (ADSL).

U međuvremenu, dok smo čekali rezultate genetike, u maju 2015., Đorđu je pozlilo. Prestao je da diše. Srećom, prisebnošću supruga koji mu je davao veštačko disanje i brzom intervenciji hitne pomoći, Đorđa primaju na Institut za majku i dete na Novom Beogradu, gde je reanimiran.

I danas mi srce para sirena hitne pomoći i slika ekipe za reanimaciju koja trči preko parkinga. Mislila sam da ću tog dana izgubiti svog anđela

zauvek. Duša mi se kidala, a morala sam se stojički držati, biti jaka.... Jer kod kuće su me čekala još dva deteta. Zbog njih moram biti jaka. Zbog Djoleta moram biti jaka.

Jednog momenta, čekajući informaciju sa odeljenja intenzivne nege, osetila sam neki čudan mir. Znala sam da će Đorđe i ovaj put dobiti životnu bitku. Tako je i bilo.

3 duga meseca Đorđe provodi na Institutu. Sve vreme na odeljenju Intenzive. Više puta su pokušavali da ga skinu sa respiratora, ali bezuspešno. Ugrađena mu je trahijalna kanila i od tad diše pomoću aparata. Rečeno nam je da detetu moramo što pre obezbediti aparat za disanje i voditi ga kući. Pokušavali smo preko ministarstva zdravlja i RFZO-a

nabaviti aparat za disanje, ali surovo nailazimo na odbijanje. Bili smo ogorčeni. Odakle nama te pare, gde da nabavimo... Šta će se desiti ako ne uspemo da sakupimo taj novac?... Milion pitanja i opet taj STRAH! Doktori će nas poslati kući bez aparata pomoću kog on može da diše!? Pa šta to znači onda? Ma ništa njih nije zanimalo osim da se 'oslobodi' krevet koji 'zauzima' moj dečak u njihovoj bolničkoj sobi.

Borimo se i borićemo se dalje. Nije lako, ali kada vidim svog Đorđa, Ninu i Nemanju, dobijem snagu i moć. Zahvaljujem se svakom novom danu i svom velikom borcu koji mi zauzima posebno mesto u srcu. Imajući Đorđa, shvatila sam prave vrednosti života i borbe za njega.

**Bojana Buzas Karamata,  
majka malog Đorđa**



Mali Đorđe tokom faza ADSL-a



# PREDSTAVLJAMO CDKL5 MUTACIJU

## INTERVJU



### ŠTA JE CDKL5 MUTACIJA?

CDKL5 je veoma retko X vezano gensko oboljenje koje se odlikuje ranom pojavom epileptičnih napada i teškim neuro-razvojnim problemima. Donedavno je CDKL5 mutacija smatrana atipičnom varijantom Rett-ovog sindroma, međutim sada je izdvojena kao zaseban entitet. CDKL5 protein je proizvod CDKL5 gena i neophodan je za normalan razvoj mozga i njegovu funkciju. Ovaj protein ima funkciju enzima koji utiče na aktivnost drugih gena, između ostalih i na MeCP2 gen koji je mutiran kod tipičnog Rett-ovog sindroma. Otuda i povezanost kliničke slike sa Rett-om. Prvi put CDKL5 mutacija je opisana 2004. godine od dve grupe nezavisnih istraživača, međutim jasna uloga ovog gena i njegovog produkta proteina još uvek nije utvrđena i predstavlja polje istraživanja naučnika i lekara.

### ŠTA JE UZROK OVE BOLESTI?

Uzrok ove bolesti je mutacija u CDKL5 genu koji se nalazi na X hromozomu. X hromozom je jedan od polnih hromozoma. Osobe ženskog pola imaju dva X hromozoma, a osobe muškog pola jedan X i jedan Y hromozom. Mutacija na jednom X hromozomu dovodi do ispoljavanja bolesti. Najčešće mutacije nastaju „de novo“, što znači da su novonastale i roditelji nisu prenosioci. Znatno češće oboljevaju devojčice u odnosu na dečake, smatra se u odnosu 12:1.

### KOJI SU SIMPTOMI?

Do ispoljavanja prvih simptoma bolesti dolazi veoma rano. Ova deca su od rođenja hipotonična, ali rana pojava epileptičkih napada, između 15-og dana života do najkasnije 6-og meseca, je ono što ih dovodi lekaru. Javljaju se žarišni, generalizovani toničko-klonički napadi, tonički, mioklonički napadi, a ubrzo i infantilni spazmi. Lečenje epilepsije je veoma teško i primena raspoloživih antiepileptičkih lekova, kao i primena nefarmakološke terapije-ketogena dijeta, imunomodulatorna terapija ili stimulacija vagusnog nerva, najčešće ne dovode do potpune kontrole napada. Često se uočava smanjen porast obima glave i oko 50 posto pacijenata ima mikrocefaliju. Sa rastom deteta uočava se izostanak razvoja govora i ponašanje iz autističnog spektra. Roditelji primećuju izostanak upotrebne vrednosti ruku, javljaju se stereotipni pokreti, a izostaje i kontakt oči u oči. Ova deca najčešće nikada ne progovore i najčešće nikada ne prohodaju. Poremećaj spavanja se obično sa sazrevanjem prevazilazi. Pojedina deca imaju poremećaje srčanog ritma, probleme sa varenjem i respiratorne smetnje.

### KOLIKO JE RETKA?

Ovo je veoma retko oboljenje. Incidencija je za sada nepoznata. Postoji više od 100 prikaza CDKL5 mutacije u naučnim časopisima i preko 600 registrovanih pacijenata širom sveta, ali taj broj se stalno povećava sa dostupnošću molekularno genetičkog ispitivanja i upoznavanjem lekara sa



Mala Andjela iz Srbije ima 5 god. i zahvaljujući Zojinom zakonu je posle visegodišnjeg traganja konačno saznala svoju dijagnozu

ovim entitetom. Smatra se da CDKL5 mutacija čini uzrok 10% svih ranih epileptičkih encefalopatija.

### KAKO SE POSTAVLJA DIJAGNOZA I DALI JE MOGUĆE URADITI ANALIZU U SRBIJI (AKO JESTE, GDE TAČNO)?

Dijagnoza se postavlja na osnovu kliničke slike, anamneze i neurološkog nalaza, ali definitivna dijagnoza se postavlja putem molekularno genetičke analize. Ovu analizu nije moguće uraditi u našoj zemlji, međutim, ukoliko postoji sumnja na ovo oboljenje biološki materijal - krv ili DNK uzorak se mogu poslati u inostranstvo na teret zdravstvenog fonda kada je proširena lista oboljenja,



Deca obolela od CDKL5

stanja i povreda za upućivanje radi dijagnostike retkih genskih bolesti koje se ne mogu obezbediti u Republici Srbiji (Zojin zakon).

#### KOJI DOKTOR SPECIJALISTA JE ZADUŽEN ZA PRAĆENJE OVIH PACIJENATA?

Pre svega dečji neurolog - epileptolog, odnosno neuropedijatar. Svakako da je lečenje multidisciplinarno u zavisnosti od tegoba koje dete ima i obuhvata angažovanje dijetetičara, psihijatra, gastroenterologa, pulmologa, kardiologa. Veoma važnu ulogu imaju defektolozi, fizijatri, logopedi i psiholozi. Naravno neophodnu pomoć u dijagnostici daju genetičari.

#### KAKO SE LEČI, DA LI POSTOJE NEKA KLINIČKA ISPITIVANJA?

Terapija je za sada samo simptomatska i prodrumeva lečenje epilepsije i rehabilitacioni tretman. Za lečenje epilepsije primenjuju se antiepileptički lekovi, ketogena dijeta, stimulacija vagusnog nerva, a pokušava se i neurohirško lečenje kao što je korpus kalozotomija i drugo.

S obzirom da se radi o novom entitetu koji je poznat od 2004. godine dosta toga je učinjeno na polju istraživanja. Od 2013. godine napravljeno je više animalnih modela za CDKL5 što će pomoći u proučavanju funkcije

proteina i njegovih interakcija sa drugim moždanim proteinima.

Takođe, rade se brojne studije koje proučavaju razvoj bolesti i uticaj specifične terapije na ćelijskom nivou, koristeći pluripotentne stem ćelije.

Zahvaljujući pre svega Italijanskoj Asocijaciji za CDKL5 započet je razvoj projekta za proteinsku terapiju u Bolonji, Italija.

Decembra 2014. godine započet je trogodišnji preklinički projekat genske terapije u Londonu, Velika Britanija.

#### KOLIKO PACIJENATA IMA KOD NAS?

Broj pacijenata koji je kod nas dijagnostikovao je manji od pet, ali to ne znači da broj obolelih nije veći. Naime, to je novi entitet i dostupnost molekularno-genetičke analize do skora je bila veoma ograničena, tako da broj dijagnostikovanih sigurno ne predstavlja i realan broj obolelih.

#### GDE SE MOŽE NAĆI PODRŠKA I VIŠE INFORMACIJA O OVOJ BOLESTI?

U svetu postoji veliki broj udruženja i sajtova za podršku borbe i otkrivanje leka za CDKL5.

17.juni je promovisan kao svetski CDKL5 dan.

U Evropi postoji veliki broj nezavisnih

udruženja pojedinih zemalja koje sarađuju međusobno, a predviđene su za informisanje kako roditelja tako i lekara.

Evropski sajt je -

[www.CDKL5Europe.org](http://www.CDKL5Europe.org),

za Veliku Britaniju je

[www.curecdkl5.org](http://www.curecdkl5.org),

Italiju CDKL5 Associazione di Volontariato ONLUS -

[www.cdkl5.org](http://www.cdkl5.org),

Nemačku - [www.cdkl5.de](http://www.cdkl5.de),

Irsku - [www.curecdkl5.ie](http://www.curecdkl5.ie),

Holandiju Foundation cdkl-5 NL collaborates with foundations worldwide - [www.cdkl-5.nl](http://www.cdkl-5.nl).

U Americi postoji udruženje International Foundation for CDKL5 Reaserch IFCS - [www.ckdl5.com](http://www.ckdl5.com) a naravno informacije se mogu dobiti i u National Organization for Rare Disorders (NORD) [www.rarediseases.org](http://www.rarediseases.org).

*dr Galina Stevanović,*  
*Klinika za neurologiju i psihijatriju*  
*za decu i omladinu, Beograd*



## EVROPSKA KONFERENCIJA ZA RETKE BOLESTI

Osma Evropska konferencija za retke bolesti je održana je u Edinburgu u Škotskoj 26. - 28.5.2016. godine.

Ovogododnišnji moto je bio **“Zajedno možemo promeniti budućnost”** i celokupna konferencija je bila u skladu sa tim.

Ova konferencija predstavlja jedinstvenu platformu za sve retke bolesti, za sve evropske zemlje okupljajući sve aktere u zdravstvenom sistemu - predstavnike pacijenata, zdravstvene stručnjake, farmaceutske kompanije, nadležne institucije... Održava se svake druge godine i akcentat daje novim istraživanjima, razvoju novih terapija, zdravstvene nege, ali naglašava važnost socijalne podrške pacijentima obolelim od retkih bolesti, kako na evropskom tako i na nacionalnom i regionalnom nivou.

Ove godine su predsedavajući bili *Wills Huges-Wilson* (potpredsednica spoljnih poslova biofarmaceutске kompanije Sobi, Švedska), *Alaistair Kent* (predsednik saveza genetičara Velike Britanije, inače jedan od vodećih stručnjaka u svetu na polju dijagnostike retkih bolesti) i *Bruno Sepodes* (profesor univerziteta u Lisabonu).



*Alaistair Kent, predsednik saveza genetičara Velike Britanije*

Prva evropska konferencija je održana u Kopenhagenu 2001. godine i tada je okupila oko 300 učesnika. Danas, preko 800 učesnika razmenjuje svoja iskustva i informacije u cilju poboljšanja položaja osoba obolelih od retkih bolesti.



*Heather Band i Andrea West (BDF The Batten Disease Family Association) sa Bojanom Miroslavljević (Život)*

Organizacija je bila zaista perfektna i privilegija je biti deo ovakvog događaja zajedno sa velikim imenima u sferi genetike, inovativnih terapija... Ono što nas je posebno oduševilo je nivo uključenosti predstavnika pacijenata u celokupan proces razvoja dijagnostike i terapija. Na evropskom nivou, između farmaceutskih kompanija je postignut dogovor da predstavnici pacijenata (udruženja) budu prisutni na svim sastancima i pregovorima koji se tiču retkih bolesti. Na primer, Jeanne M. Regnane iz američke farmaceutske kompanije Mer je u svojoj prezentaciji naglasila da se njihova kompanija ne pojavljuje na sastancima na koje nije pozvan i predstavnik udruženja pacijenata. To je veoma važno, jer je **PACIJENT DEO REŠENJA!**

Veliki naponi i sredstva se ulažu u edukaciju predstavnika pacijenata o čemu svedoči i Eupati program o kom smo detaljnije pisali u rubrici Reč udruženja.

Predstavnici Srbije na ovoj konferenciji su bili Nacionalna organizacija za retke bolesti Srbije **Norbs** (Marija Joldić, Davor Duboka), **MPS** (Dragana Lajko), **Rare connect** (Igor Ban) i **Udruženje građana za borbu protiv retkih bolesti kod dece Život** (Bojana Miroslavljević).

Ponosno ističemo prezentaciju Igora Bana koji je na specifičan način opisao svoje lično iskustvo u borbi sa kancerom. Inspirativno je bilo slušati osobu koja je preživela opaku retku



*Ujedinjeni protiv retkih bolesti - srpski i hrvatski predstavnici*

bolest i koja svojom pričom pomaže drugima. Pobjednik u svakom smislu! Bravo Igore!

Naše kolege iz Hrvatske su bili Vlasta Zmazek koja je na skupštini Eurordisa izabrana za člana upravnog odbora. To je veoma važno, jer je ona jedini predstavnik Balkanskih država u upravnom odboru. Dobro je upoznata sa stanjem zdravstvenih sistema i Srbije i Hrvatske, što zaista može da unapredi borbu za prava pacijenata sa ovih prostora. Prijatno iznenađenje je bilo i prisustvo hrvatskog studenta medicine Nevena Obradovića-Kuridže koji je pokazao izuzetno interesovanje za problematiku retkih bolesti. Jako je bitno da se budući doktori već u fazi studiranja detaljno upoznaju sa retkim bolestima. Do sada to nije bio slučaj, retke bolesti su uglavnom bile zapostavljene u udžbenicima medicine. To se poslednjih godina promenilo što dokazuje činjenica da na nekim medicinskim i farmaceutskim fakultetima postoji izborni predmet Retke bolesti. U Srbiji je prva tu praksu uvela dr Zorica Šumarac (Klinički Centar



*Panel diskusija*



Igor Ban i njegova impresivna prezentacija

Srbije) koja je izuzetni stručnjak za dijagnostiku retkih bolesti.

**Organizatori ove konferencije** su **Eurodis** (Evropska organizacija za

retke bolesti) u saradnji sa **DIA** (Drug Information Association).

**Partneri u organizaciji konferencije** su: **EFPIA** (The European Federation of Pharmaceutical Industries and Associations),

**EMA**: European Medicines Agency, **ESHG**: European Society of Human Genetics,

**EUROPABIO**: European Association for Bio Industries,

**EUCOPE**: European Confederation of Pharmaceutical Entrepreneurs,

**FDA (OOPD)**: Food & Drug Administration, Office of Orphan Products Development,

**Genetic Alliance UK**,

**HOPE**: European Hospital and Healthcare Federation, **NIHR RD** Translational Research Collaboration, **Orphanet**, **The Scottish Government**

Onima koji se bave retkim bolestima, ova lista puno znači i dovoljno govori o kvalitetu ove konferencije.

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

## DIA -XXVIII GODIŠNJI EVROPSKI SASTANAK HAMBURG 6.- 8. APRILA 2016.



Prepuna sala kongresnog centra u Hamburgu

Drug Information Association DIA više od 50 godina predstavlja vodeći i jedini forum za sve koji su uključeni u razvoj zdravstvenog sistema i omogućava pre svega razmenu znanja, iskustava i informacija na neutralnom nivou. DIA predstavlja osnovni resurs koji pruža prilike za diskusiju i debatu, a u cilju unapređenja naučnih i medicinskih inovacija.

Ova asocijacija postoji u preko 80 zemalja sa regionalnim kancelarijama širom USA, Evrope, Azije i Srednjeg Istoka.

XXVIII godišnji evropski sastanak je okupio preko 3000 učesnika iz svih sfera zdravstvenog

systema- pacijenata, farmaceutskih kompanija, nadležnih zdravstvenih institucija, regulatornih tela tih institucija, profesora i doktora....

Iz celog sveta je izabrano samo 20 predstavnika pacijenata koji su specijalno pozvani i stipendirani od strane DIA, a naše udruženje je baš jedan od njih. Mi smo bili u sklopu EUPATI tima (Evropska akademija za pacijente) koji je zauzimao veoma bitan deo celog događaja.

Iako postoje činjenice na koje nismo ponosni, kao što je činjenica da 5 godina u Srbiji nije registrovan nijedan inovativni lek, kao i to da na pozitivnoj

listi do dana današnjeg ne postoji nijedan inovativni lek - ipak se nadamo da ćemo ukazivanjem ove problematike na svetskim događajima ove vrste uspeti da pokrenemo stvari u boljem smeru. Plaši nas nepostojanje sluha naših nadležnih institucija, pre svega Republičkog fonda za zdravstveno osiguranje.

**Udruženje "Život"**



Eupati tim

## 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](mailto:anka@boost-team.com) ili [dinka@boost-team.com](mailto: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"

## SIMPOZIJUM UDRUŽENJA FARMACEUTA VOJVODINE

Simpozijum “Savremena farmaceutska praksa i profesionalni razvoj farmaceuta” održan je u Rektoratu u Novom Sadu 12.03.2016. godine.

Vredni tim **Boost team**-a i udruženja **Život** je bio tamo i vredno radio na podizanju svesti o problemima retkih bolesti u Srbiji.

Veliko interesovanje je izazvao naš časopis koji smo delili svim prisutnim.

Celokupan izveštaj sa ovog događaja možete pronaći na <http://www.ufvojdine.org/2016/03>



Boost team i udruženje Život na Simpozijumu farmaceuta

## ZOJIN ZAKON U EVROPSKOM PARLAMENTU

15.06.2016. u Briselu je u Evropskom Parlamentu predstavljen Zakon o prevenciji i dijagnostici genetičkih bolesti, genetički uslovljenih anomalija i retkih bolesti **“Zojin zakon”**. Evropa je rešila da se ujedini u borbi protiv retkih bolesti. S tim u vezi,



Predstavnici Nemačke, Engleske i Srbije ispred zgrade Evropskog Parlamenta

Evropski Parlament želi da kreira jedinstvenu platformu koja će unaprediti dijagnostiku i lečenje. Akcenat je stavljen na dečije dementne bolesti (NCL Batenova bolest, MPS mukopolisaharidoza, leukodistrofija) kao najprogresivnije i najteže bolesti. Rana i pravovremena dijagnostika je ključ i osnova ove platforme.

Zojin zakon je od strane Evropskog Parlamenta prepoznat kao najbolje rešenje problema dijagnostike i kao takvog smo imali tu čast i privilegiju da ga predstavimo.

Ovo posebno dobija na značaju s obzirom da Srbija nije članica Evropske Unije, a iz iste te Srbije dolazi najbolje rešenje za dijagnostiku retkih bolesti.

Da podsetimo, istraživanje o uređenosti zdravstvenih sistema iz 2013.godine pod nazivom European Health Consumer Index, uradila je ekspertska organizacija sa sedištem

u Švedskoj, a za potrebe Evropskog Parlamenta i po ovom istraživanju Srbija je delila dno lestvice sa Letonijom, Rumunijom i Bugarskom. 2015. Srbija se popela sa 37. na 33. mesto.

Obzirom da je dijagnostika i prevencija od ove godine uvrštena u kriterijume ovog istraživanja, sigurni smo da je Zojin zakon uspeo da pomogne Srbiji da se popne na ovoj lestvici.

Zojin zakon je u Evropskom Parlamentu predstavila **Bojana Miroslavljević, Zojina mama**.

Poslanici Evropskog Parlamenta su bili oduševljeni efikasnošću samog zakona, jer ih je posebno zanimalo koliko je tačno osoba dobilo dijagnozu od usvajanja. Broj od 256 dece za samo godinu i po dana ih je impresionirao.

**“Srbija treba da bude ponosna na Zojin zakon, a Zoja je sigurno ponosna na Vas”** je rečenica kojom su poslanici Evropskog Parlamenta naglasili važnost ovakvih građanskih inicijativa.

Podsećamo da je **Zojin zakon** usvojen 23.01.2015. jednoglasno u Skupštini



Republike Srbije uz veliku podršku građana Srbije. Jedan od glavnih inicijatora je bio **prof.dr Dušan Milisavljević** koji je kao narodni



Jednoglasno usvojen Zojin zakon

poslanik zvanično podneo zahtev za usvajanje zakona u Skupštini R. Srbije. Kao veliki borac za prava bolesnih, on je uložio velike napore da zakon bude implementiran u naš zdravstveni sistem. Pravni tvorac je bila prof. **dr Hajrija Mujović Zornić** sa Instituta za društvene nauke iz Beograda.

Uz punu podršku Ministarstva zdravlja, Srbija je pokazala spremnost da preuzme odgovornost prema najteže obolelim osobama. To je zaista bio istorijski korak u našem zdravstvenom sistemu koji je pokrenuo niz drugih pozitivnih pomaka.

Od momenta usvajanja pa do danas, ovaj zakon je predstavljen na 44 svetska i evropska kongresa. Na svakom od njih, dobili smo nove pozive za predstavljanje.

**Udruženje građana za borbu protiv retkih bolesti kod dece ŽIVOT**

### 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

# 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](http://www.norbs.rs)

[www.facebook.com/retkebolesti](https://www.facebook.com/retkebolesti)

[linijapomoci@norbs.rs](mailto:linijapomoci@norbs.rs)



**Prijatelji udruženja:**



**Udruženje građana za borbu protiv retkih bolesti kod dece - "Život"**  
**Bul. Oslobođenja 41, 21000 Novi Sad**  
**062/585-118**  
**[www.zivotorg.org](http://www.zivotorg.org)**