



Републички фонд
за здравствено осигурање



REČ UDRUŽENJA

Predstavljamo udruženja-
Čika Boca i RareConnect!
str.3 i 5

REČ DRŽAVE

Prava korisnika zdravstvene
zaštite - III nastavak! str.7

REČ PACIJENTA

Malena Ana i njena priča -
Retov sindrom! str.9

REČ STRUKE

Saznajte nešto više o
Batenovoj bolesti! str.11

REČ za Život

PRVI SPECIJALIZOVANI ČASOPIS O RETKIM BOLESTIMA



Deca iz Srbije, Hrvatske i Bosne koja su obolela od Batenove bolesti

YANN LE CAM O BREGZITU I EURORDISU!

Saopštenje izvršnog
direktora EURORDIS-a.
STRANA 14

ZOJIN ZAKON U KALIFORNIJI

Dr Hajrija Mujović Zornić
na Svetskom kongresu.
STRANA 16

VELIKA NADA

Početak genetske terapije
za Sanfilippo sindrom.
STRANA 18

RAZVOJ LEKA ZA LEČENJE RETT-OVOG SINDROMA

Saradnja ArmaGena i
Rett Syndrome Research
Trus

STRANA 19

UVODNA REČ

Poštovani,

Za početak imam optimistične vesti u vezi problema sa kojima se suočavaju roditelji bolesne dece koja se leče u Institutu za zdravstvenu zaštitu dece i omladine Vojvodine (dečija bolnica) u Novom Sadu, a samim tim i naše udruženje čija je misija ostvarivanje prava bolesne dece. Naime, iz odgovora dečije bolnice (koji možete pročitati u celosti u rubrici **Reč države**) jasno možete zaključiti da su oni protiv osnivanja radne grupe za unapređenje položaja pacijenata ove ustanove. Potpuno su nejasni razlozi zbog čega se institucija koja postoji da bi pomogla bolesnoj deci protivi osnivanju radne grupe čiji bi osnovni cilj bio unapređenje položaja bolesne dece. Nema logike, zar ne?

Na svu sreću, **Pokrajinski sekretar za zdravstvo** prof.dr Zoran Gojković prepoznaje važnost osnivanja ove radne grupe koja uključuje i predstavnike udruženja. Na sastanku koji je održan 02.08.2016. smo dobili čvrsto obećanje da će se ovakva radna grupa osnovati i da će naše udruženje, kao inicijator, biti član. Planirano je da članovi radne grupe budu predstavnici pokrajinskog sekretarijata za zdravstvo, dečije bolnice, udruženja pacijenata i pokrajinskog republičkog fonda za zdravstveno osiguranje.

Dok bude izašao ovaj 5.broj našeg časopisa, nadamo se da ćemo imati još novih pozitivnih vesti i konkretnijih informacija u vezi ove teme, a o kojima ćemo vas obavestiti u sledećem 6.broju.

U rubrici **Reč pacijenta** upoznajemo vas sa devojčicom **Anom iz Beograda** koja boluje od **Retovog sindroma**, veoma teškog neurodegenerativnog poremećaja koje se javlja isključivo kod devojčica. Poražavajuća je činjenica da se 78% roditelja teško bolesne dece razvede

zbog bolesti deteta. To znači da su 78% majki koje 24h dnevno požrtvovano brinu o svom bolesnom detetu -samo hrane! Šta nam to govori?! Priča male Ane i njene majke Biljane će pokušati da vam dočara borbu jedne samohrane majke protiv teške i opake bolesti.

U rubrici **Reč udruženja** ovog puta imamo dva teksta. Predstavljamo Vam **udruženje Čika Boca**, udruženje roditelja, staratelja i prijatelja dece lečene od raka, koje su osnovali roditelji lečene dece. Veliki broj aktivnosti, odlična organizovanost i bezkompromisna požrtvovanost ovih ljudi će vas sigurno ostaviti bez daha.

U drugom tekstu vas pozivamo da se i vi pridružite **RareConnect** projektu koji je nastao kao inicijativa Evropske organizacije za retke bolesti (EURORDIS), koji predstavlja rastuću onlajn mrežu zajednica okupljenih oko retkih bolesti koja spaja hiljade obolelih osoba, članove njihovih porodica, kao i udruženja i organizacije pacijenata.

Veliku zahvalnost dugujemo dr Ružici Kravljanac iz Instituta za majku i dete u Beogradu koja je u rubrici **Reč struke** detaljno predstavila grupu bolesti koja se zove **Neuronska ceroidna lipofuscinoza NCL**, poznatija kao Batenova bolest. Dr Kravljanac je jedini lekar u Srbiji i celom regionu Balkana koji je edukovan u USA (Massachusetts General Hospital, Harvard Medical School, Boston) baš za ovu bolest. Ogroman napredak u Srbiji na polju postavljanja dijagnoze za NCL je napravljen zahvaljujući saradnji sa profesorkom dr Katherine B. Sims koja je omogućila da se besplatno uradi genetsko, enzimsko i patohistološko ispitivanje kod velikog broja dece iz regiona Balkana kod koje

je postojala sumnja na ovu bolest.

Rubrika **Dogodilo se** obiluje vestima iz sfere retkih bolesti. Početak genetske terapije za Sanfilippo sindrom je sigurno nada najpre za roditelje dece koja boluju od ovog sindroma, ali i za stručnjake koji se bave ovom temom. Takođe objavljujemo u celosti saopštenje Yann Le Cam-a, izvršnog direktora Eurordisa, povodom izlaska Velike Britanije iz Evropske Unije, naravno s aspekta Evropske organizacije za retke bolesti.

Poslednja vest u ovoj rubrici je da je ArmaGen, Inc., privatna biotehnoška firma orijentisana na lečenje ozbiljnih neuroloških poremećaja, objavila da saraduje sa RSRT (Rett Syndrome Research Trust) kako bi razvili novi lek za tretman Ret-ovog sindroma.

Izvinjavamo se svima koji nisu uspeli da dođu do našeg prošlog broja, ali očigledno je da tiraž koji smo planirali nije bio dovoljan za sve. To je dobar znak jer nam je svima jasno da je interesovanje za temu retkih bolesti u porastu. Zato smo za ovaj broj povećali tiraž i nadam se da ćemo ispoštovati sve koji su zainteresovani. Za početak, zahvaljujemo se Apotekarskoj ustanovi Novi Sad, Apotekarskoj ustanovi Subotica, kao i Apotekarskoj ustanovi Farmanea koje distribuiraju naš časopis pomoću svojih mreža distribucije.

S poštovanjem,

Bojana Miroslavić,

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

glavni i odgovorni urednik

ČIKA BOCA

UDRUŽENJE RODITELJA, STARATELJA I PRIJATELJA DECE LEČENE OD RAKA

Čika Boca je udruženje roditelja, staratelja i prijatelja dece lečene od raka, koje su osnovali roditelji lečene dece. Čika Boca je najmlađe udruženje u Srbiji koje se bavi tematikom dečijeg raka. Naša deca su lečena poslednjih godina i uglavnom su u tzv. remisiji (period od 5 godina bez znakova osnovne bolesti). Delujemo od 2010.-te godine. Zvanično smo registrovani od 2011. godine. Za ovih 5 godina postojanja okupljamo preko 170 roditelja, 100 mladih lečenih od raka i veliki broj prijatelja udruženja koji nam pomažu u radu.

Kada smo se organizovali i počeli sa radom ideja je bila da pomognemo roditeljima koji trenutno leče decu, kroz podršku i deljenje iskustava i informacija. Vremenom uz aktivnosti koje smo sprovodili, smo se usmerili na rad sa mladima i decom tokom lečenja i posle završenog aktivnog onkološkog lečenja. Lečenje dečijeg raka traje od 6 meseci do nekoliko godina, što zavisi od vrste i toka lečenja. Kao udruženje okupljamo roditelje, decu i mlade lečene od bilo koje vrste dečijeg raka iz cele Srbije, i potpuno nevažno je u kojoj su se bolnici lečili i kog su materijalnog stanja. Za dečiji rak možemo reći da spada u retke bolesti. Parametar

za svrstavanje u retke bolesti je broj obolelih u populaciji. Ono što dečiji rak razlikuje od većine retkih bolesti je da deca sa rakom dobiju dijagnozu, postoje lekovi kojima se deca leče, dostupni su i nalaze se na listama RFZO. Prosečno godišnje u Srbiji se dijagnostikuje od 300 do 350 dece od neke vrste raka, po podacima Instituta za javno zdravlje „Milan Jovanović Batut“. Po istraživanju European Partnership for Action Against Cancer (EPAAC) D4.2 Survey report on the standards of care in paediatric oncology units iz januara 2014. godine Srbija je ubedljivo na prvom mestu u Evropi po broju novoobolelih do 18 godina starosti na milion stanovnika.



Aktivnosti udruženja Čika Boca



Posle 5 godina naš rad smo podelili u više segmenata rada i aktivnosti:

1. Informativni

- informativni sajt o najčešćim oblicima dečijeg raka
- štampani materijali o najčešćim koštanim malignim tumorima u dečijem dobu uz recenzije priznatih stručnjaka iz zemlje i inostranstva: Brošura o Ewing sarkomu i Osteosarkomu.
- informativni u vezi ostvarivanja prava na tuđu negu i pomoć, pravo prvenstva pri upisu u srednje škole, afirmativne mere pri upisu na fakultete...
- informativni u smislu deljenja iskustava lečenja, kao i prevoda i slanja medicinske dokumentacije u druge medicinske ustanove van zemlje.

2. Nakon aktivnog onkološkog lečenja ne prestaju brige i problemi. Poljuljano samopuzdanje i „preskočeni“ deo detinjstva ostavlja duboke

psihoške probleme. Neka deca imaju vidljive telesne nedostatke koje dodatno otežavaju uključivanje u vršnjačke grupe. Ne ignorišući probleme počeli smo da **na inovativne načine uključujemo decu i mlade u programe i aktivnosti udruženja**. Videvši da to daje rezultate, počeli smo da razvijamo programe mentorstva i edukacija u radu sa **MladiCama** (mladi lečeni od raka u detinjstvu)

DEČIJI RAK U BROJKAMA



a) uključivanje u programe vršnjačke podrške:

*posete odeljenjima pedijatrijskih onkologija u Beogradu (posete koje se planiraju i „vežbaju“ uz nadzor psihologa udruženja i kroz radioničarski pristup razgovaraju sa decom i roditeljima o bolesti i toku lečenja i pre svega ulivaju nadu u pozitivan ishod lečenja)

* internet Radio Mladice (od 2012 godine je realizovano više stotina emisija). Emisije su specifične jer su voditelji mladi lečeni od raka, sami biraju teme, i nisu nužno vezane za proces lečenja. Gosti su poznate ličnosti iz javnog života i ljudi koji su povezani sa temom koja se obrađuje. Ovakav vid angažovanja na radio Mladicama je višestruko koristan, tj. mladi lečeni od raka podižu svoje samopouzdanje i stiču veštine koje im koriste kasnije u životu, školi, zaposlenju... Takođe, pomažu svojim slušaocima da bolje razumeju probleme dece, mladih i porodica sa rakom.

b) Edukacije: Za osnaživanje i unapređivanje socijalnih veština, u samom udruženju, na konvencijama, konferencijama kako u zemlji, tako i u inostranstvu (edukacija mladih o



dugoročnim posledicama lečenja su vrlo važne, jer su u Srbiji apsolutni tabu. Dugoročne posledicu su u 95% lečene dece prisutne, i mogu biti lako prepoznate i njihove posledice minimizirane uz adekvatan plan praćenja, po uzoru na razvijene zemlje Evrope). Na ovome ćemo insistirati kod nadležnih da se uvedu standardi praćenja dugoročnih posledica.

3. Socijalna inkluzija dece i mladih lečenih od raka uz podršku Ministarstva prosvete, nauke i tehnološkog razvoja RS, Ministarstva zdravlja RS, Ministarstva omladine i sporta RS:

a) Kamp u prirodnom okruženju „Mi možemo sve“, bez pratnje roditelja je jedinstven jer se odvija u prirodi, u kombinovanom smeštaju (hostelski tip smeštaja i vlgvam šatori), i uz mladice (mlade lečene od raka u ulozi volontera-ortaka). Ovih dana smo završili i IV kamp „Mi možemo sve“. Kao stručni tim smo prezadovoljni postignućima. Kamp traje 7 dana, ali uvek nađemo prostora za sprovođenje istraživanja. Prošle godine smo pratili kvalitet života i skale diskriminisanosti i dobili smo pozitivne skale i pomake koje postižemo aktivnostima na kampu. Ove godine smo sprovedli ozbiljno naučno istraživanje i čekamo rezultate, i na jesen ćemo sigurno biti u mogućnosti da rezultate podelimo i sa vama. Fotografije sa dela aktivnosti na kampu možete videti na našoj Facebook stranici

b) Program socijalne inkluzije „Povratak u školu“ (program koji uključuje rad najpre sa porodicom deteta koje je završilo aktivno lečenje i treba da se vrati u školu, zatim sa nastavnicima i stručnim osobljem škole (osnovne ili srednje), i vršnjački tim Mladica sa vršnjačima deteta koje se vraća u školu. Programom spremamo teren za što bezbolniji povratak u školu, kao i podsticanje nastavnika da rade sa detetom uz podsticanje

akademske postignuća. Rad sa vršnjacima je najbitniji u ovom programu, jer deca dobijaju odgovore na sva pitanja koja ih zanimaju i onda „govorkanja“ i neznanje o dečijem raku podižemo na viši nivo i kreiramo atmosferu u školi gde će dete biti 100% prihvaćeno i neće biti „zakinuto“ ni u socijalnom uključivanju, a ni u akademskom. Priručnik za nastavnike koji smo priredili za sprovođenje ovog programa možete pogledati na našem sajtu www.cikaboca.org

c) Program socijalne inkluzije #SamoKažem (akteri ovog programa su mladi lečeni od raka. Film #Samokažem je nastao tokom kampa MMS 2015 i deo je edukacija koje sprovodimo sa osnovcima i srednjoškolicima.

4. Javno zagovaranje:

Promena važnih programa, strategija i nacionalnih planova, u skladu sa evropskim standardima lečenja dece i mladih sa rakom umrežavanjem sa srodnim udruženjima. Posebno važno zagovaranje za Dugoročno praćenje posledica lečenja.

5. Podizanje svesti o problemima dece, mladih i roditelja (porodica):

a) Tribine na fakultetima (medicinski, filozofski i defektološki fakulteti u Srbiji)

b) Obeležavanje značajnih datuma za dečiji rak

c) Aktivnosti i rad sa lokalnom zajednicom.



Volonteri kampa „Mi možemo sve“

RARE CONNECT

POVEZIVANJE OBOLELIH OD RETKIH BOLESTI ŠIROM SVETA BEZ JEZIČKIH BARIJERA

RareConnect je projekat nastao kao inicijativa Evropske organizacije za retke bolesti (EURORDIS). EURORDIS kao nevladina neprofitna alijansa organizacija pacijenata i pojedinaca koje su posvećene poboljšanju kvaliteta života osobama koje žive sa retkim bolestima u Evropi i predstavlja glas 30 miliona ljudi zahvaćenim retkim bolestima širom Evrope. U svom članstvu ima 716 organizacija pacijenata iz 63 zemlje, pokrivajući preko 4000 retkih bolesti. Zalažući se za uvođenje i usvajanje evropskih regulativa, razvoj terapija, posebnih programa, referentnih mreža ekspertskih centara za retke bolesti, EURORDIS je razvio platformu RareConnect.org kao vid direktnog servisa podrške pacijentima obolelih od retkih bolesti na internacionalnom nivou.

RareConnect je prvobitno započet idejom formiranja zajednica pojedinačnih retkih bolesti koja bi omogućila obolelima i članovima njihovih porodica da se putem interneta povežu sa drugim osobama koje boluju od iste retke bolesti bilo gde u svetu. Sada predstavlja rastuću onlajn mrežu zajednica okupljenih oko retkih bolesti koja spaja hiljade obolelih osoba, članove njihovih porodica, kao i udruženja i organizacije pacijenata.

Obolelima od retkih bolesti i članovima njihovih porodica RareConnect pruža bezbednu platformu za povezivanje i deljenje ličnih iskustava i znanja sa drugima. Preko platforme RareConnect oboleli i oni koji o njima brinu mogu da razgovaraju, podele svoja iskustva i značajne informacije na bezbednom moderiranom forumu. Učešćem u platformi ublažava se izolacija koja se često javlja kao posledica života sa retkom bolešću.



Sa uslugom prevoda od strane posebno obučениh prevodilaca, besplatnom za sve učesnike platforme, RareConnect pruža obolelima iz različitih zemalja aktivno učešće na 8 jezika (engleski, francuski, nemački, italijanski, španski, portugalski, ruski i srpsko-hrvatski jezik). Na ovaj način se ruše jezičke barijere i omogućava ljudima širom sveta da se povežu.

Poseban benefit od ove platforme uživaju oboleli koji žive u slabije razvijenim zemljama, a kojima su teško dostupne informacije o lakšem prevazilaženju svakodnevnih izazova života sa bolešću, jednako kao i informacije o dostupnom lečenju i/ili postojećim kliničkim studijama, kao i oboleli od izuzetno retkih bolesti od kojih u celom svetu boluje manje od 200 osoba, a koji nemaju puno izvora kao ni mogućnosti da stupe u

kontakt sa drugim obolelima.

Zajednice na RareConnect-u

RareConnect saraduje sa preko 600 udruženja pacijenata iz celog sveta koja se bave retkim bolestima i na taj način podstiče komunikaciju u 86 već formiranih i aktivnih zajednica od kojih se svaka bavi jednom specifičnom bolešću ili grupom retkih bolesti. Pacijenti, eksperti i članovi njihovih porodica moderiraju svaku od tih zajednica uz podršku posvećenog osoblja, odnosno menadžera EURORDIS-a. Menadžeri zajednica animiraju i promovisu zajednice i podržavaju moderatore volontere koji donose validne i tačne informacije držeći zajednice aktivnim. Svaka od specifičnih zajednica organizovana je u nekoliko odeljaka u okviru kojih učesnici, odnosno oboleli ili članovi njihovih porodica, imaju mogućnost da:

1. Podele svoju priču o životu sa tom specifičnom retkom bolešću ili pronađu druge priče u odeljku koji se zove "Razumeti"



Daniel iz Španije živi sa sindromom Sanfillipo (MPS III)

2. Razgovaraju sa drugima razmenjujuću dragocena iskustva oko pitanja od interesa u odeljku "Upoznajte"
3. Sznaju više o svojoj bolesti u odeljku "Sznajte"
4. Stupe u kontakt sa osobama koje žive u njihovoj blizini koristeći mapu lokacija učesnika zajednice u odeljku "Članovi"
5. Stupe u kontakt i saznavaju šta rade druge organizacije pacijenata, partneri te specifične zajednice.



Obeležavanje Dana Retkih Bolesti povodom usvajanja Nacionalnog plana za retke bolesti u Irskoj

Diskusione grupe

Novina u okviru RareConnect platforme su diskusione grupe koje pomažu pacijentima sa retkim bolestima da nađu mesto na kom mogu da se povežu sa drugim pacijentima. Ukoliko zajednica još uvek nije formirana za specifičnu retku bolest, ova platforma daje mogućnost obojima i/ili članovima njihovih porodica da postavljaju pitanja i učestvuju u diskusiji oko svih pitanja od značaja koja su u vezi sa životom sa njihovom retkom bolešću. Diskusione grupe predstavljaju mesto za komunikaciju o širim temama koje pogađaju mnoge ili sve pacijente sa retkim bolestima, kao što je način uspostavljanja organizacije koja se bavi retkim bolestima, gensku terapiju ili genetičko testiranje. Ova sekcija predstavlja neprocenjivi alat preko kojeg se mogu podeliti iskustva i rešenja čestih problema koja se temelje na iskustvima šire zajednice obolelih od retkih bolesti. Od uspostavljanja oktobra 2015. godine, napravljeno je preko 100 ovakvih grupa.

Organizacije pacijenata u saradnji sa RareConnect timom učestvuju u procesu kreiranja zajednica koje se odnose na određene bolesti. U slučajevima kada nema organizacije

pacijenata koja bi kreirala zajednicu, a postoji potreba da se pacijentu obezbede odgovori i daju informacije o specifičnij bolesti, diskusione grupe predstavljaju odličnu početnu tačku pacijentu u nalaženju druge osobe koja se suočava sa istom bolešću.

Posebni sadržaji

Posebno posvećeni tim menadžera RareConnect-a povremeno organizuje vebinare na specifične teme koje su značajne ne samo za određene interesne grupe, već i za sve one koji su povezani sa retkim bolestima sa ciljem lakše integracije u društvo ili pružanja logistike. Neke od dosadašnjih tema su organizacija aktivnosti povodom obeležavanja međunarodnog dana za specifičnu retku bolest ili kako napraviti Twitter nalog za Vašu retku bolest, kao i brojni drugi upitnici osmišljeni da pomognu boljem razumevanju retkih bolesti, kako naučnog karaktera, tako i upotrebom socijalnih mreža. Još zanimljivosti mogu se pronaći na blogu RareConnect-a.



Obeležavanje Dana Retkih Bolesti u Španiji, Guissona



Menadžer zajednica Rob Pleticha, prezentuje RareConnect na konferenciji u Švedskoj

Uključite se u RareConnect

Organizacije pacijenata se mogu prijaviti kako bi bile uvrštene u resurs za diskusionu grupu, dok se pojedinačne osobe mogu prijaviti da moderiraju diskusionu grupu. Pristigle prijave

pregleda RareConnect tim. Kako biste uzeli učešće u diskusiji, pretražite postojeće diskusione grupe ili započnite novu diskusiju postavljajući pitanje ili deleći blog. Takođe, možete proveriti da li već postoji organizovana zajednica za specifičnu bolest koja vas zanima. Prethodno je neophodno napraviti svoj profil putem registracione prijave na samom sajtu www.rareconnect.org, a potom se pridružiti zajednici za specifičnu retku bolest ili započeti diskusiju. Zainteresovane organizacije pacijenta takođe mogu poslati zahtev putem posebne kontakt forme istaknute na sajtu.

Od nedavno je platforma RareConnect.org dostupna i na srpsko-hrvatskom jeziku, uskoro i za diskusione grupe, kao rezultat partnerstva sa Nacionalnom organizacijom za retke bolesti Srbije i Udrugom za rijetke bolesti Hrvatske, te se jedan deo RareConnect tima nalazi i na ovim prostorima.



Sastanak dela tima RareConnect iz Beograda, Zagreba i Barcelone sastao se u Beogradu povodom razvoja platforme na srpskom/hrvatskom i ruskom jeziku

Za sva pitanja koja imate možete se obratiti RareConnect timu. Kontakti su:

Email: team@rareconnect.org

Blog: <http://blog.rareconnect.org/>

Twitter: <http://twitter.com/rareconnect>

Facebook: <http://facebook.com/rareconnect>

Instagram: <https://instagram.com/rareconnect/>

**Sandra Pavlović
Rare Connect**



PRAVA KORISNIKA ZDRAVSTVENE ZAŠTITE

III DEO

Naša borba za odgovorima i dalje traje. Nakon što smo se obratili Institutu za zdravstvenu zaštitu dece i omladine Vojvodine i nismo dobili konkretne odgovore (odgovor smo u celosti preneli u prošlom broju časopisa), uputili smo dopis na višu dinstancu - Pokrajinskom sekretarijatu za zdravstvo. Za početak, dobili smo pozitivan odgovor da su voljni da slučaj istraže, te su se oni obratili Institutu i preneli nam njihov odgovor, koji prenosimo u prilogu.

U odgovoru tvrde da Institut postupaju u potpunosti u skladu sa Pravilnikom o sadržaju i obimu prava na zdravstvenu zaštitu iz obaveznog zdravstvenog osiguranja i o participaciji za 2016. (Sl. glasnik RS br. 12/2016) i za pacijente koji se leče u Institutu obezbeđuju sve lekove tokom hospitalnog lečenja. Kako da okarakterišemo ovu izjavu kada znamo da nije tačna? Znamo da lek frizijum (isto važi i za zonisamid i još neke lekove) deca tokom hospitalizacije ne dobijaju već roditelji dobiju savet da lek kupe i donesu u bolnicu. Što roditelji i urade, ne pitajući ni koliko košta, spremni na novu pozajmicu ne pitajući za kamatu jer detetu je neophodan lek, nema to cenu! Kako li će tim roditeljima odzvanjati u ušima i srcima ova apsurdna i nepromišljena izjava?!

Dalje tvrde da lekari IZZDIOV učestvuju u konzilijumima u kojima se preporučuje odgovarajuća terapija, daju mišljenje koje potpisuje direktor, te se nakon saglasnosti pristupa nabavci traženog leka. Time ispunjavaju obaveze u skladu sa pravilnikom.

Istina, u ovom delu lekari pokazuju ažurnost. Daju konzilijarno mišljenje i čeka se potvrda RFZO. Pa se čeka uvoznik da prikupi neophodnu dokumentaciju. Pa se čeka Agencija za lekove i medicinska sredstva da da dozvolu. Pa se čeka.... U svom tom čekanju - dete čeka svoju terapiju! I tu svaki Pravilnik zakaže, zakaže zaganjanje lekara, jer zakazuje država i zakazuju njeni pravni okviri. Šta možemo zaključiti iz ovoga? Da je neophodno da se nađe adekvatno rešenje koje bi sprečilo zloupotrebe (o da, svesni smo mi zbog čega je procedura komplikovana i koliko potvrda je nophodno), ali ipak omogućilo da deca dobiju lečenje.



Vidite, nismo mi (kada kažem MI, mislim na nas roditelje, nas pacijente, nas udruženja, nas lekare, nas farmaceute, nas pravnike, nas državne službe, nas privatne farmaceutske kuće, nas premijere, nas predsednike) ovde jedni protiv drugih, već se zalažemo da jedni uz druge zajedničkim snagama pomognemo u nečemu za šta ne postoji toliko kvalitetna reč koliko je kvalitetan uspeh i osmeh izlečenog deteta.



I sa Instituta kažu da u Pravilniku nije jasno definisano da li pacijent ima pravo da refundira sredstva od RFZO u slučaju kada kupi lek jer bolnica ne raspolaže neophodnim lekom u tom momentu, a kompleksnost situacije zahteva terapiju istog momenta, a ne nakon konzilijuma, nakon potvrde RFZO, nakon nabavke, jer nakon toga može biti kasno! Upućuju nas da odgovor tražimo u RFZO ili Ministarstvu zdravlja. Meni zvuči čudno da kontaktiram Ministarstvo zdravlja i pitam: "a šta sada Institut da radi, moje dete je pacijent hospitalizovan u Institutu, oni nemaju lek koji je neophodan, šta da rade?" Ako smo mi iz udruženja Život jedini kojima je ovo čudno, onda ništa. Ako nismo, evo predlog: da sam Institut reši problematične situacije sa Ministarstvom zdravlja, sa RFZO i svim ostalim institucijama od važnosti.

Na naše izražavanje zabrinutosti da pojedine službe Instituta nisu sposobne da pruže konkretne odgovore, kažu da pravna služba IZZDIOV i ostali zaposleni IZZDIOV nisu u mogućnosti da daju bilo kakve informacije koje nisu u skladu sa zakonskim aktima i pomenutim Pravilnikom. Zašto nisu u mogućnosti - to izgleda samo oni znaju. Pitanja koja smo

postavljali se tiču ostvarivanja prava pacijenata iz obaveznog zdravstvenog osiguranja, ne vidimo kako to izlazi iz okvira zakonskih akta.

Institut dalje tvrdi da saraduje sa udruženjima građana, da su spremni da saslušaju njihove predloge i izađu im u susret u skladu sa zakonskim propisima i odgovarajućim podzakonskim aktima. Ovo nas posebno raduje i nadamo se da će se i naše Udruženje naći na spisku uspešno

ostvarene saradnje.

Poenta cele ove prepiske nije da inicira svađu niti bilo kakve neprijatnosti već da ukažemo na probleme koji evidentno postoje i da ih zajednički rešimo. Poslednje što želimo je da narušimo ugled Instituta. U Institutu rade vrhunski stručnjaci koji se svakodnevno bore za život i zdravlje naših mališana! Hajde da i njima pomognemo da u kritičnim trenucima odluke ne moraju da razmišljaju da li je

lako ili teško obezbediti neophodan lek ili medicinsko sredstvo i da ne moraju da se dovijaju na razne načine i traže zamene (koje često nisu efikasne kao osnovni lek), već da mogu da se bez opterećenja posvete svom krucijalnom pozivu - da leče decu, na čemu smo im beskrajno zahvalni.



ИНСТИТУТ ЗА ЗДРАВСТВЕНУ ЗАШТИТУ
ДЕЦЕ И ОМЛАДИНЕ ВОЈВОДИНЕ

ЦИЛЈ _____
Напој знак _____
Ваш знак _____
Датум _____

ЛЕКАРНИЦА ПОКРАЈИНСКИХ ОРГАНА УПРАВ.
НОВИ САД

Иницијално	Име	Одбор	Е.О.Ј	Грaдoв	Средњoст
198	50-22	12016			

Pokrajinskom Sekretarijatu za zdravstvo

N/R Doc. dr Zoranu Gojkoviću

U vezi sa dopisom Pokrajinskog sekretara za zdravstvo doc. dr Zoran Gojković, broj 138-50-22/2016. od 11.07.2016., zavodni broj IZZDIOV 2966 od 14.07.2016. dajemo sledeći

ODGOVOR

Prema "Pravilniku o sadržaju i obimu prava na zdravstvenu zaštitu iz obaveznog zdravstvenog osiguranja i o participaciji za 2016. godinu" (Sl. glasnik RS br. 12/2016):

Član 14 Pravo na lekove i medicinska sredstva obuhvata:

1) pravo na lekove sa Liste lekova koji se propisuju na lekarski recept ili izdaju na nalog na teret sredstava obaveznog zdravstvenog osiguranja, u skladu sa opštim aktom Republičkog fonda kojim se uređuje Lista lekova;

Član 15 Izuzetno od člana 14. stava 1. tačka 1) ovog 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.

Mišljenje tri lekara specijaliste iz stava 2. ovog člana obavezno potpisuje i direktor zdravstvene ustanove tercijarnog ili sekundarnog nivoa zdravstvene zaštite koja obezbeđuje lek, odnosno lice koje on ovlasti.

Zdravstvena ustanova tercijarnog ili sekundarnog nivoa koja je uvela lek u terapiju, u obavezi je da osiguranom licu obezbedi lek iz stava 1. ovog člana za sve vreme primene terapije, kao i da prati terapijski efekat njegove primene u toku: stacionarnog lečenja; lečenja u dnevnoj bolnici; ambulantno-polikliničkog lečenja.

Institut za zdravstvenu zaštitu dece i omladine Vojvodine postupa u potpunosti u skladu sa ovim Pravilnikom i za pacijente koji se leče u Institutu obezbeđuje sve lekove kako tokom hospitalnog lečenja tako i za period lečenja u dnevnoj bolnici i ambulantno-polikliničkog lečenja.

Napominjemo da lekari IZZDIOV učestvuju u konzilijumima u kojima se preporučuje odgovarajuća terapija, daju mišljenje koje potpisuje Direktor IZZDIOV, te se na osnovu ovog mišljenja i nakon dobijanja saglasnosti RFZO pristupa nabavci traženog leka. Mišljenja smo da time IZZDIOV u potpunosti ispunjava obaveze u skladu sa pomenutim Pravilnikom.

U Pravilniku nije definisano da li pacijent odnosno njegovi roditelji imaju pravo da sami nabave lek i refundiraju sredstva od RFZO, te Institut nije u mogućnosti da udruženju "Život" na ovo pruži adekvatan odgovor. Mišljenja smo da je neophodno da se odgovor na ovo pitanje potraži od RFZO i MZ Republike Srbije.

Udruženje "Život" je u svom Dopisu od 07.07.2016. izrazilo "ozbiljnu zabrinutost za sposobnost pojedinih službi u Institutu za zdravstvenu zaštitu dece i omladine Vojvodine da daju konkretne odgovore." Pravna služba IZZDIOV i ostali zaposleni u IZZDIOV nisu u mogućnosti da daju bilo kakve informacije koje nisu u skladu sa zakonskim aktima i pomenutim Pravilnikom.

Institut za zdravstvenu zaštitu dece i omladine Vojvodine saraduje sa različitim udruženjima građana, spremno je da sasluša i prihvati njihove predloge, i izide im u susret ukoliko su zahtevi u skladu zakonskim propisima i odgovarajućim podzakonskim aktima.

Mišljenja smo da nije prihvatljivo formiranje radne grupe u IZZDIOV u kojoj bi učestvovali članovi udruženja građana, imajući u vidu da je osnivač IZZDIOV Autonomna pokrajina Vojvodine. IZZDIOV obavlja svoju delatnost u skladu sa važećim zakonodavstvom iz ove oblasti i spreman je na dodatno angažovanje ukoliko zakonski propisi, MZ Republike Srbije i Pokrajinski sekretarijat za zdravstvo i socijalnu politiku to budu zahtevali.

Prof. dr Aleksandra Stojadinović

Upravnica Klinike za pedijatriju

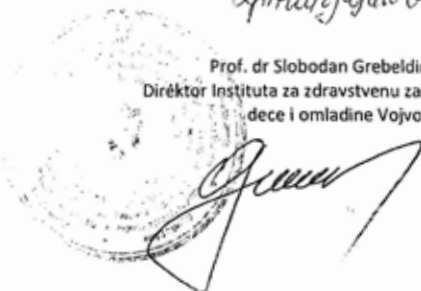
Aleksandra Stojadinović

Prof. dr Slobodan Grebeldinger

Dirktor Instituta za zdravstvenu zaštitu

dece i omladine Vojvodine

18.07.2016.



ANINA PRIČA

RETOV SINDROM

Retov sindrom je progresivan razvojni neurološki poremećaj koji se manifestuje promena u oblasti kognitivnih, komunikativnih, motornih i vegetativnih funkcija. Javlja se isključivo kod dece ženskog pola i odlikuju ga stečena mikrocefalija (abnormalno malena glava), mentalna retardacija, autistično ponašanje, ataksija, karakteristični stereotipni pokreti ruku i gubitak njihove funkcije, kao i poremećaj koštano-zglobnog sistema što vremenom dovodi do teškog invaliditeta.



D a n a
28.06.2006. ro-
dila sam predi-
vnu devojčicu
kojoj se najviše

obradovao moj sedmogodišnji sin iz prvog braka. Po njegovoj želji je dobila ime Ana. Do njenih 30 meseci smo bili vesela i srećna porodica. Nakon toga ja kao majka sam počela da primećujem neke promene kod svog deteta u smislu gubljenja motorike, moći govora i trljanje ručicama dlanom o dlan. Odmah sam zatražila pomoć pedijatra i naišla na odgovor da je dete zdravo ali da je razmažena i lenja. Istog dana ja sam na moju inicijativu potražila uput za specijalistički pregled u bolnici za mentalno zdravlje. Lekari su po simptomima odmah posumnjali na Retov sindrom i odmah nas uputili na Institut za majku i dete, kod profesorke Milene Đurić, specijaliste za retke dečije bolesti. Dr Đuric nas šalje u Sremsku Kamenicu na magnetnu rezonancu i Biološki fakultet da bi se uradile mutacije. Nakon urađenih analiza dijagnoze su bile različite. Ana lizom dobijenih Tomograma, aktuelno nema znakova koji se mogu evidentirati u tipičnoj i



Ana sa mamom i bratom koji joj pruža veliku podršku

razvijenoj formi RET sindroma. Dok sa Biološkog fakulteta nalazi potvrđuju da postoje mutacije kod Ane MECP2, što potvrđuje da Ana ima retov sindrom. Nakon toga odlazim kod doktorke da bih se suočila sa celokupnom istinom o ovoj retkoj bolesti o kojoj nisam znala ni da postoji

Tek tada počinje naša borba, krećem sa čitanjem i istraživanjem uzaludno pokušavajući da nađem rešenje jer nisam mogla da se pomirim sa činjenicama koje ta bolest nosi. Pokušavam preko društvenih mreža da stupam



Naporne Anine terapije

u kontakt sa roditeljima koji imaju isti problem i počela sam da razmenjujem iskustva sa njima, iako su mnogi zvučali obeshrabljujuće. Pritom sazajem da nema leka za moju Anu, to smo teško podneli, a u dubini duše nismo hteli da priznamo sebi da imamo bolesno dete. Dolazim do saznanja da postoji istraživački centar u Čikagu u kome radi Dr Monica Coenraads koja je svoj život posvetila u traženju leka za ovu bolest. Sa znanjem da mogu poslati Aninu dokumentaciju prikupljam sa teškom mukom papire i šaljem u Čikago. Homeopata, Sripadkedeker, jahanje konja sa



Sama pije sokić - 2,5 godine

licencom, magnetna rezonanca potvrđene mutacije 16 analiziranih celija, EEG, EKG i naravno celokupno mišljenje Dr Đurić - sve je poslato.

Ovako živimo godinu dana. Sada ulazimo u pakao.

Od vesele devojčice koja je pevala, trčala, vozila bicikl i zvala me MAMA, postaje sve nestabilnija i ćutljivija sa sve manje i manje izgovorenih reči... do 5 godina uz našu pomoć pri hodaњу obišli smo mnoga mesta nadajući se da ćemo joj pomoći. Dok sam crpila zadnje atome snage moj suprug se odaje alkoholu i postaje labilan, ne dolazi kući i izbegava razgovor... odlučujem da se razvedem.

Doživljam novi šok, Ana dobija prvi put 160 epi napada u danu i tada gubi moć govora i hodaņa, iako je njen fizioterapeut bio sve vreme uz nas.

Borbu nastavljam sa svojim 7 godina starijim sinom od Ane, koji mi je na žalost jedina podrška... Ana kreće u specijalni vrtić... doživljam ponovo šok gde vidim kako izgledaju starije devojčice dok je moja Ana tamo najmlađa... i tu bolu nema kraja.

Od tada se stanje pogoršava: nastupa skolioza, deformiteti stopala, više nije mogla ni svoju omiljenu lutku da drži... Napadi ne prestaju, čak smo stigli i do 260 napada za veče gde joj se terapija samo dodaje, a najviše

me ubija FENOBARBITON od koga spava 20 sati dnevno gde je jedva probudim da nešto pojede i popije.... Na žalost našu i mnogih ljudi dr Đurić odlazi u penziju i Retov sindrom ostaje bez savršenog specijaliste.

Anine probleme pokušavam da rešim i pomognem u savetima roditelja koji imaju iste probleme i koji ne žive u našoj državi. Devojčicu mogu samo da usrećim beskonačnom pažnjom i ljubavi.

U drugom mesecu ove godine preko noći joj iskače trtična kost i gde joj se otvotio dekubitis... koji lečim sa dr iz Austrije gde joj rane zarastaju veoma brzo.



Rane od ležanja su Anina svakodnevica

Zahvaljujući mojim prijateljima sa društvenih mreža i njenoj velikoj volji da mi pomogne šalje mi preparate za dekubitis gde moja princeza nema ni ožiljka... ako se pitate zašto sam na svoju ruku to uradila nisam imala adekva-

tnog doktora... igrom slučaja smo završile u bolnici gde je Ana imala visoku temperaturu i upalu pluća, tamo su mi rekli da je sama previjam i oduševili se terapijom koju mi je doktorka poslala. Po izlasku iz bolnice zbog dekubitisa nastaje ukočenost kolena koji nam je sada najveći problem. Sa deset godina ima samo 20 kg jer sam verovala doktoru da će se napadi smanjiti ako bude na ketogenoj dijeti... moja najveća greška... Najveći problem njihove bolesti je sekret koji se skuplja u bronhijama u grlu i koji je teško vaditi.

Trenutna osećanja... smejem se, a plakala bih... i još da se zahvalim roditeljima koji su mi pomogli i obezbedili... Jasminka Toplak Bakaj, Ibojka Peters Banić, Ester Pavlović Bakaj, Elisabeth Novaković, Milan Dobričić, Mima i Aladin Numanović, Alija besima Bašić... smatram ih velikim ljudima i ako neke ne znam lično... Mrzela sam Ret, mrzela sam naziv "tihi anđeli" dok nisam shvatila da isti taj "tihi anđeo" spava pored mene i da je ceo moj svet. Posebnu zahvalnost dugujem udruženju Život jer je odvojilo mesta i za ovakvu vrstu priče gde mnogi roditelji mogu da se edukuju i prepoznaju po našim životnim pričama dijagnoze svoje dece dok ih doktori još uvek drže u zabludi i šalju na razna ispitivanja... najsigurnija su životna iskustva i priče sa ljudima, kao i ovakva vrsta časopisa.

Biljana Vermezović,
Anina mama



Ana danas - jun 2016.



Ana sa svojim ljubimcem

SAZNAJEMO ŠTA JE BATENOVA BOLEST

NEURONSKA CEROIDNA LIPOFUSCINOZA

1. ŠTA JE NEURONSKA CEROIDNA LIPOFUSCINOZA I ZAŠTO SE JOŠ ZOVE BATENOVA BOLEST?

Neuronska ceroidna lipofuscinoza (NCL) je teška, degenerativna bolest mozga koja se može javiti u različitom životnom dobu, ali je najčešća dečijem dobu. Glavne karakteristike NCL su gubitak vida, epileptični napadi,

neurološko i mentalno propadanje, nevoljni pokreti i prerana smrt. Ovo su glavne karakteristike NCL, međutim, trebalo bi naglasiti da postoji 10 različitih oblika ove bolesti i one se međusobno razlikuju po vremenu pojavljivanja simptoma, kliničkoj slici, brzini progresije bolesti, težini epilepsije i genetskoj osnovi.

Ovu bolest je prvi opisao britanski

naučnik Baten još 1903. godine koji je definisao bolest kao degeneraciju mozga sa simetričnim promena i na očima kod dva srodnika. Prema sadašnjem saznanju, pacijenti koje je opisao Baten pripadaju takozvanom juvenilnom obliku NCL, zbog čega se dugo samo juvenilni oblik NCL nazivao Batenova bolest. Danas postoji tendencija da se umesto dugačkog naziva – neuronska ceroidna lipofuscinoza, skraćeno kaže Batenova bolest i pri tom se misli na sve oblike NCL.

2. ŠTA JE UZROK OVE BOLESTI?

Batenova bolest je genetsko oboljenje koje se prenosi autosomno recesivno. Do sada je otkriveno preko 10 gena čije mutacije dovode do ove bolesti. Veoma je značajno napomenuti da roditelji koji imaju obolelo dete, imaju šansu za zdravo potomstvo, ali se svakako savetuje genetsko savetovanje i prenatalna dijagnostika u svakoj sledećoj trudnoći. U svakoj trudnoći je šansa da dete bude bolesno 25%. Smatra se da je glavni razlog za nastanak bolesti nerazgrađeni lipofuscin koji se nagomilava u ćelijama mozga i retine oka, ali i u drugim tkivima pa se ove nakupine mogu videti pregledom preparata kože ili mišića pomoću elektronskog mikroskopa.

3. KOJI SU SIMPTOMI BOLESTI I KAD SE JAVLJAJU?

Jedan od najbitnijih razloga zbog kojih nije jednostavno postaviti dijagnozu NCL je što se bolest može ispoljiti u prvim mesecima života sa teškom kliničkom slikom, a sa druge strane,

Deca iz Srbije, Hrvatske i Bosne koja su obolela od Batenove bolesti



da do skoro odraslog doba bude relativno normalan razvoj, da bi se tek tada počeli pojavljivati prvi simptomi u vidu psihijatrijskih problema. Ova raznolikost je problem za stručnjake, a sigurno je zbunjujuća i za roditelje. Radi bolje preglednosti, na tabeli 1 su prikazani oblici NCL, vreme kad se javljaju i pretpostavljeni enzimski poremećaj koji je genetski uslovljen. Konjetinalni oblik se ispoljava već u prvim mesecima života kad se primećuje mali obim glave koja usporeno raste, a ubrzo se javljaju uporni epileptični napadi. U stručnoj literaturi se navodi da je juvenilni oblik najčešći tip NCL širom sveta. Prvi simptomi juvenilnog oblika se javljaju sa 4-8 godina u vidu problema sa vidom i sa ponašanjem, da bi se vremenom uočilo mentalno propadanje, roditelji i učitelji u školi uočavaju sve teže savladavanje gradiva, ali i iščezavanje stečenog znanja. Potom se javljaju epileptični napadi, nesаница, depresija, psihijatrijski poremećaji i halucinacije. Problem sa vidom je sve teži i dovodi do slepila, a javljaju se i nevoljni pokreti kao i slabljenje motornih funkcija.

U analizi naših pacijenata, konstatovali smo da je u našem regionu najčešći oblik kasno infantilni oblik i to klasičan oblik. Prvi simptomi su nespecifični, najčešće u vidu različitih vrsta epileptičnih napada, a roditelji primećuju da su deca hiperaktivna, nespretnija u hod, javlja se problem u govoru koji postaje isprekidan i manje razumljiv. Epileptični napadi su veoma različiti. Mogu biti u vidu gubitka svesti sa trzajevima celog tela ili kao kratkotrajna zagledanja, iznenadnog padanja glave prema napred ili klecanja, ili pak kao stresanje celim telom ili ruku, ramena ili podrhtavanje usana (što je karakteristično za NCL). U daljem toku bolesti, deca sve slabije vide i dolazi do slepila. Progresija bolesti je različita i zavisi od deteta do deteta, ali u svakom slučaju neminovno dovodi do prestanka govora, hoda, sedenja, a sa vremenom dolazi i do nemogućnosti gutanja što značajno utiče na uhranjenost ove dece ako se ne preduzmu mere kao što je ugradnja perkutane gastrostome preko koje se

Gen	Uzrast na početku bolesti	Funkcija
CLN1/PPT1	6-24 meseci (klasični infantilni oblik)	palmitoil-protein tioesteraza
CLN2/TPP1	2-4 godina (klasični kasno infantilni oblik)	tripeptidil protease
CLN3	4-10 godina (klasični juvenilni oblik)	endozomalni, lizozomalni prenos
CLN4	Odrasla osoba [AR>AD]	nepoznato
CLN5	4-7 godina	nepoznato
CLN6	18 meseci - 8 godina	nepoznato
CLN7/MFSD8	3-8 godina	nepoznato
CLN8	5-10 godina	nepoznato
CLN10/CTSD	Kongenitalni	aspartil proteaza

Tabela 1. Klinički i genetski oblici Batenove bolesti i vreme njihovog ispoljavanja

vrši ishrana i davanje terapije.

Najvažnije u postavljanju sumnje na NCL je uočavanje da se kod deteta javlja regersija tj. da je dete do određenog uzrasta imalo relativno normalan razvoj, a da u jednom trenutku počinje propadanje kako u motornim funkcijama tako i u mentalnim sposobnostima.

Ovo je u skladu sa progresivnom atrofijom mozga koja zahvata i veliki i mali mozak, tako da bolest dovodi do oštećenja složenijih funkcija za koje je zadužen veliki mozak, takođe do nestabilnosti pri hodanju, kasnije nestabilnosti i pri sedenju, gubitka preciznosti kad se prihvata predmet rukama kao i podrhtavanje ruku kad dete želi da uzme predmet.

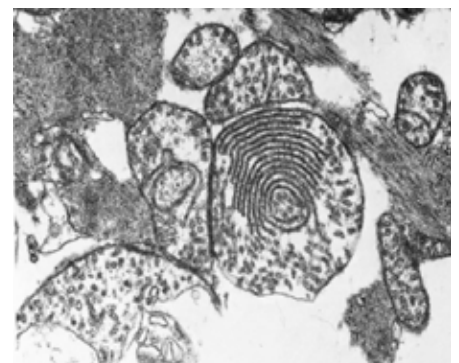
4. KOLIKO JE RETKA BATENOVA BOLEST?

Batenova bolest spada u retke bolesti sa incidencijom od oko 1:12,500 živorođenih za sve oblike NCL. To znači da je učestalost pojedinih oblika NCL zaista veoma mala. U našem regionu je tokom poslednjih 15 godina ukupno kod 24 dece postavljena dijagnoza NCL i to: kasno infantilni oblik kod 15 dece, juvenilni kod 3, CLN 5 i CLN 8 po 2, CLN 7 kod 1, a kod jedne devojčice je juvenilni oblik infantilnog tipa CLN1.

5. KAKO SE POSTAVLJA DIJAGNOZA I DA LI JE MOGUĆE POSTAVITI DIJAGNOZU U SRBIJI?

Kliničku sumnju kod pedijatra, dečijeg neurologa ili neuropedijatra pobuđuje neurološko i intelektualno propadanje u kombinaciji sa epileptičkim napadima i poremećajima vida. Na putu do dijagnoze mogu pomoći nalazi na magnetnoj rezonanci mozga, elektorencefalografija (EEG), evocirani potencijali, pregled očnog lekara, psihološka procena, pregled preparata kože ili mišića pomoću elektronskog mikroskopa (**slika 1**).

Slika 1. Nakupljanje patološkog materijala u obliku otiska prsta koji se vidi pod elektronskim mikroskopom (snimak nam je ustupila dr Katherine Sims).



slika 1

Pregledom očnog dna kod oftamologa se uočava degeneracija mrežnjače. Definitivna dijagnoza se postavlja enzimskim i genetskim ispitivanjem koje se radi u inostranstvu i koje je poslednjih godinu dana podržano od strane Republičkog fonda za zdravstveno osiguranje (**Zojin zakon**).

Veliki napredak u Srbiji na polju postavljanja dijagnoze za NCL je napravljen zahvaljujući saradnji sa profesorkom dr Katherine B. Sims (Massachusetts General Hospital, Harvard Medical School, Boston, US) koja je omogućila da se besplatno uradi genetsko, enzimsko i patohistološko ispitivanje kod velikog broja dece iz regiona Balkana kod koje je bila sumnja na ovu bolest. Pored toga, Prof dr Katherine B. Sims je održala ukupno 7 predavanja na različitim sastancima na temu NCL tokom svoje dve posete Srbiji i zaista je mnogo učinila širenju znanja o ovom problemu među našim doktorima, a takođe je bila moj metor tokom usavršavanja u oblasti NCL na Harvard Medical School u Bostonu. Nakon ove edukacije, Institut za majku i dete je postao peta u svetu Hospital of Excellence za NCL što obavezuje aktivno učešće u što ranijem otkrivanju ove bolesti u regionu i posredovanje u postavljanju definitivne dijagnoze u inostranstvu. Služba za genetiku u Institutu za majku i dete je dala doprinos s obzirom da od prošle godine radi genetsku analizu za najčešće mutacije za kasno infantilni oblik. Svakako je neophodno istaći ulogu američkog udruženja za Batenovu

bolest BDSRA (Batten disease support and research association) koje je u saradnji sa udruženjem građana za borbu protiv retkih bolesti kod dece ŽIVOT značajno uticalo na podizanje, kako stručne tako i opšte svesti, o NCL.

6. KOJI DOKTOR SPECIJALISTA JE ZADUŽEN ZA PRAĆENJE PACIJENATA OBOLELIH OD OVE BOLESTI ?

Doktori koji su uključeni u lečenje dece sa NCL su pedijatri, neuropeđijatri i dečiji neurolozi. Svake treće srede u mesecu je organizovana tzv. NCL klinika u neurološkoj ambulanti Instituta za majku i dete kada sam lično na raspolaganju za sve pacijente sa sumnjom na ovu tešku bolest. Najveći broj obolele dece se kontroliše u našoj ustanovi i u Klinici za dečiju neurologiju i psihijatriju u Beogradu.

7. KAKO SE LEČI?

Uprkos velikim naporima istraživača, na žalost, Batenova bolest je još uvek neizlečiva bolest. U nadanju i iščekivanju leka, mnogo može da se uradi na polju poboljšanja kvaliteta života dece sa NCL kao što je fizikalna terapija, zaustavljanje napada, poboljšanje ishrane preko PEG-a, održavanje toaleta disajnih puteva aspiracijom i drenažom. Roditelji se veoma brzo obuču oko svih ovih procedura koje požrtvovano i samostalno sprovode, što kod mene uvek pobuđuje divljenje i poštovanje prema roditeljima.

8. DA LI POSTOJE KLINIČKA ISPITIVANJA U SVETU? KOJA I GDE?

Danas postoji veliki broj ispitivanja, kako bazičnih tako i kliničkih. Najvažnija klinička ispitivanja su definitivno za kasni infantilni oblik: II faza genske terapije u Njujorku i enzimsko terapija u Hamburgu, kao i ispitivanje za juvenilni oblik u Ročesteru (JUMP Study, Rochester Univ.; F Marshall, J Mink; USA). Najnovija informacija je vezana za početak kliničkog ispitivanja genske terapije za CLN 6 u USA, u koju je za početak uključeno 3 dece.

Otežavajuća okolnost je što se u navedene studije uključuju samo deca kod koje je bolest još u ranoj fazi.

Samo u kliničkom ispitivanju u Hamburgu, za koje je nadležna dr Angela Schulz iz Ependorf klinike, počinje i uključivanje obolele dece u Compasionate use program, ali kriterijumi po kojima se primaju deca tek treba da budu objavljeni od strane farmaceutske kompanije Biomarine koja je i sponzor celokupnog istraživanja.

9. LINKOVI NA KOJIMA SE MOŽE NAĆI VIŠE INFORMACIJA?

www.zivotorg.org – Udruženje građana za borbu protiv retkih bolesti kod dece, Život

www.bdsra.org - Batten disease support and research association

www.bdfa-uk.org.uk - Batten Disease Family Association

<https://www.clinicaltrials.gov/ct2> informacije o kliničkim istraživanjima

Dr Ružica Kravljanić

*doktor medicinskih nauka
specijalista pedijatrije
subspecijalista kliničke neurofiziologije sa epileptologijom
Načelnik službe za ispitivanje i lečenje neuroloških i mišićnih bolesti
Klinički asistent na katedri pedijatrije
Leading doctor for NCL for West Balkan region
Institut za zdravstvenu zaštitu majke i deteta Srbije - Hospital of Excellence for NCL
Medicinski fakultet, Univerzitet u Beogradu*



Dr Sims je održala veoma zapažena predavanja u Srbiji

BREGZIT - EURORDIS JE UJEDINJEN SA UDRUŽENJEM ZA RETKE BOLESTI U VELIKOJ BRITANIJ

SAOPŠTENJE YANN LE CAM-A, IZVRŠNOG DIREKTORA EURORDIS-A



Još uvek nije sigurno koje će biti posledice Bregzita na ljude iz Velike Britanije i za EU kao celinu. Ni

jedna zemlja nije napustila EU do sad; ulazimo na nepoznatu teritoriju.

Ono što jeste sigurno je da EURORDIS-ova (Evropska organizacija za retke bolesti) misija predstavlja glas ljudi sa retkim bolestima u Evropi, ne samo onih iz EU, nego iz svih 48 zemalja Evrope. Mi predstavljamo preko 700 udruženja pacijenata sa retkim bolestima iz 63 zemlje. I dalje smo ujedinjeni sa našim članovima iz UK i radimo na unapređivanju života pacijenata sa retkim bolestima i njihovih porodica u UK. Ponosni smo na uspeh nedavne Evropske konferencije o retkim bolestima 2016, koja je u maju održana u Edinburgu.

Imaćemo tesnu saradnju sa Retkim bolestima UK, Genetskim udruženjem UK i svim članovima EURORDIS-a u UK kako bismo se zalagali da pacijenti sa retkim bolestima i njihove porodice iz UK i dalje imaju koristi od EU zakona i delovanja koje utiče na kvalitet njihovog života i dostupnost i pristup tretmanima. U EURORDIS-u ne očekujemo nikakve negativne posledice na akcije koje sprovodimo zajedno sa državama članicama u ime naših članova i pacijenata u tekućim projektima koje finansira EU, na istraživanje ili zajedničke akcije vezane za retke bolesti.

Treba da imamo na umu da su neke države, kao što je Norveška, bliske EU. Na ovu promenu treba da gledamo u širem kontekstu drugih država koje nisu članice EU, ali su tesno povezane sa EU.

Osećanja su uzburkana. Još uvek se



oseća šok rezultata 24. juna. To je napad na princip solidarnosti koji povezuje udruženja za retke bolesti. Još nije moguće utvrditi posledice na naše udruženje, posebno na naše prijatelje i kolege u UK, ali biće ih. Moramo ispitati uticaj i započeti razgovore o otepljivanju da ljudi koji pate od retkih bolesti u UK ne bi imali štete zbog Bregzita.

Udruženje retkih bolesti godinama je napredovalo zahvaljujući razmeni iskustava i saradnji, prevazilazeći fizičke i zakonske granice. Udruženje prevazilazi malobrojne grupe pacijenata i izolaciju pomoću zajedničkih napora da se pronađu kreativna rešenja kako bi se na najbolji način iskoristila oskudna i raštrkana sredstva i stručnost. Korak po korak, udruženje je uspelo da ubedi sve bitne civilne i političke aktere da je situacija u kojoj saraduju ljudi širom Evrope dobra za sve. Za ovo je trebalo vremena i veliko strpljenje. U trenutnoj situaciji moramo da se odupremo podeli koju će Bregzit verovatno doneti, i da ostanemo posvećeni ovoj saradnji.

Videli smo značajne rezultate, kao što su EU pravilnik o medicinskoj opremi za retke bolesti (koji je omogućio dostupnost 120 lekova za retke bolesti

na evropskom tržištu) ili u skorije vreme EU direktivu o pravima pacijenata u prekograničnoj zdravstvenoj zaštiti – neki od dugoročnih plodova ove direktive sad sazrevaju (na primer, više od 20 prijava predato je ERN-u (European Reference Networks) samo 2 dana pre Bregzit glasanja). Sve zainteresovane strane sad shvataju da su retke bolesti, zbog svoje prirode, oblast u kojoj su najefikasnije prekogranične strategije širom Evrope.

Istraživanje

U periodu između 1998. i 2013. godine videli smo desetostruko povećanje u evropskom budžetu za kolaborativno istraživanje retkih bolesti. Udruženje za istraživanje retkih bolesti neumorno je radilo širom EU. U poslednje vreme čujemo kako se kolege podsećaju da nauka sad prevazilazi granice. Započinju kompleksne diskusije o mogućnostima učešća UK u budućim evropskim istraživanjima i zdravstvenim projektima kao što je Horizont 2020. Iako UK ostaje bar prividno EU član još 2 godine, o detaljima njihovog učešća u takvim projektima od 2018 - 2019. godine još će se pregovarati. Očigledno je da će gubitak UK doprinosa EU budžetu uticati na mnoge

programe. Teško je proceniti u kojoj meri.

Bregzit će verovatno direktno uticati na učešće akademskih partnera iz UK, kao i na koristi koje bi oni imali u takvim istraživačkim projektima koje finansira EU. Postoji, takođe, i zabrinutost zbog gubitka visokog nivoa stručnosti koja dolazi iz UK.

ERN (European Reference Networks) i prekogranična zdravstvena zaštita

Iako su pružaoci zdravstvenih usluga i laboratorije koje žele da postanu ERN tek predale svoje prijave, javlja se zabrinutost da će pružaoci zdravstvenih usluga iz UK biti izostavljeni iz ERN-a. ERN-ove kliničke studije moraju biti vođene iz EU baze, što bi moglo da bude problem u ovim slučajevima. Ali, pokušaćemo da nađemo rešenje, na primer da pružaoci zdravstvenih usluga iz UK budu partneri u ERN-u.

Prvi uspešni ERN-ovi treba da nastanu početkom 2017. godine. Do tada, i moguće još jednu godinu, posao će verovatno biti uobičajen. Zalagaćemo se da posledice bregzita ne sputavaju ovu ključnu inicijativu u ranim fazama razvoja.

Ne zna se, takođe, koja će prava imati

pacijenti sa retkim bolestima iz UK kad budu putovali u druge evropske zemlje ili građani EU kad budu otputovali u UK radi dobijanja dijagnoze ili tretmana. Ova prava nalaze se u zakonu EU koji uključuje Direktivu o prekograničnoj zdravstvenoj zaštiti. EURORDIS će saradivati sa drugim grupama pacijenata iz Brisela na maksimalnom zalaganju za očuvanje prava pacijenata u pregovorima oko prekogranične zdravstvene zaštite.

Evropska agencija za lekove i lekovi za retke bolesti

Evropska agencija za lekove (EMA) ima sedište u Londonu. Eurordis je inicirao da pacijenti imaju pravo glasa u EMA-i. Odluka o mogućem preseljenju EMA-e tek treba da se donese. Međutim, ono što je sigurno jeste da ćemo nastaviti da predstavljamo pacijente sa retkim bolestima širom Evrope, uključujući i one iz UK, u EMA-i bez obzira na lokaciju agencije. S obzirom na to, moguće je da će direktni glas onih koji učestvuju u regulisanju aktivnosti EMA-e iz UK biti umanjen.

Još uvek nije sigurno kakve posledice će Bregzit ostaviti na klinička istraživanja i proces dobijanja dozvole za stavljanje u promet lekova za retke

bolesti u UK. UK će možda propustiti šanse koje daje novi propis o kliničkim testiranjima, i moguće je, takođe, da će Agencija za lekove i zdravstvenu zaštitu u UK preuzeti odgovornost za dobijanje dozvole za upotrebu ovih lekova. O ovome tek treba da se odlučuje.

Na kraju, EURORDIS će nastaviti i da podržava kooperativne inicijative između država članica na polju procene zdravstvene tehnologije i u drugim oblastima kao što je određivanje cena i naknada za medicinske proizvode. Ove dobrovoljne inicijative nastaviće da privlače samo one zemlje koje su spremne i u mogućnosti da se upuste u bližu saradnju sa ostalim zemljama i koje Bregzit neće zaustaviti.

Naša posvećenost u delovanju ka evropskoj saradnji koja unapređuje živote ljudi koji žive sa retkim bolestima jača je nego ikad, a naš odnos sa organizacijama pacijenata sa retkim bolestima, akademskim partnerima, nadležnim organima i industrijom iz UK neće biti ugrožena zbog Bregzita.



Udruženje "Život"



EURORDIS

Rare Diseases Europe

PREDSTAVLJANJE ZOJINOG ZAKONA NA SVETSKOM KONGRESU ZA MEDICINSKO PRAVO U KALIFORNIJI

U prestonici Kalifornije Los Angelesu (SAD) upravo je završen **22. Svetski kongres za medicinsko pravo** koji je trajao od 07. – 12.8.2016. godine i koji tradicionalno održava istoimeno **Svetsko udruženje za medicinsko pravo (World Association for Medical Law)**. Po drugi put je, između ostalih prezentacija, uspešno i zapaženo predstavljena važna tema vezana za usvajanje i primenu Zakona o prevenciji i dijagnostici genetičkih bolesti, genetički uslovljenih anomalija i retkih bolesti (2015) u javnosti poznat kao **Zojin zakon**. Kongresu je prisustvovao veliki broj učesnika iz zemalja sa svih kontinenata koji su nacionalni delegati. Rad iz Srbije pod naslovom **Right to diagnosis according to Zoja Law in Serbia** ("Pravo na dijagnozu saglasno Zojinom zakonu u Srbiji") predstavila je u svom predavanju naučni savetnik i gostujući profesor **dr Hajrija Mujović Zornić** iz Instituta društvenih nauka i Udruženja pravnika za medicinsko i zdravstveno pravo Srbije. Učesnici su upoznati sa svim aspektima ove tematike i uticaju na aktuelnu praksu dijagnostike retkih bolesti, kako u pogledu uspeha tj. broja novodijagnostikovane dece, tako i poteškoća i novim zadacima koje implementacija zakona nosi, ako se ima u vidu slanje bioloških uzoraka ili upućivanje pacijenata u referentne inostrane institucije i laboratorije, onda kad su iscrpljene sve dijagnostičke mogućnosti u zemlji. To je značajno dostignuće Zojinog zakona. Početni tretman i pristup zdravstvenoj zaštiti i informaciji o određenom retkom stanju ili retkoj bolesti predstavljaju siguran korak ka boljem tretmanu i lečenju obolelih i ka boljem uključivanju njihovih porodica u taj proces. Poenta je na shvatanju zašto je pitanje dijagnostike od krucijalne važnosti i zašto i na koji način, imajući takođe u vidu evropsku regulativu, postoji obaveza zdravstvenog sistema da postupa saobrazno tome. Tema je izazvala diskusiju i odobravanje prisutnih, a organizator joj je dao mesto u bloku povezanih pitanja genetičkih analiza, danas veoma aktuelnih. Prezentacija je bila svojevrsna promocija Zojinog zakona i aktivnosti Srbije na tom polju.

Prof dr Hajrija Mujović Zornić



Materijal za učesnike



Predavanje dr Hajrije Mujović Zornić



Baner kongresa



Predstavljanje časopisa

BOOST TEAM & „Majica jedna donacije vredna, zajedno za Život“

U toku je Velika kampanja za pomoć Udruženju Život „Majica jedna donacije vredna, zajedno za Život“. Kampanja je namenjena prvenstveno firmama, ali i fakultetima, školama, vrtićima, sportskim klubovima, itd., koji se mogu priključiti i pomoći kupovinom majica s logom Udruženja Život. Na istu majicu, po želji onih koji se priključuju, postoji mogućnost štampanja njihovog loga ili slogana.

Cilj je da se nošenjem majica širi poruka da postoje dečica obolela od Batenove, ali i drugih oblika najtežih retkih bolesti. Na ovaj način će firme koje se priključuju biti prepoznate kao društveno odgovorne, dok dečica dobijaju neophodnu pomoć. Cena jedne majice je 920 dinara + PDV, odnosno 600 dinara + PDV za vrtiće, škole, fakultete... Oni koji kupe pet ili više majica biće uvršteni na spisak donatora i prijatelja na sajtu Udruženja Život.

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



Vredni tim Boost Team-a



VELIKA NADA - POČETAK GENETSKE TERAPIJE ZA SANFILIPPO SINDROM

Možda ste čuli za kampanju "Spasimo Elizu", koja prikuplja novac za istraživanje Sanfilippo sindroma. Zvezda kampanje je Eliza O'Neil, devojčica koja pati od Sanfilippo sindroma, Mukopolisaharidoze tip III.

Eliza je prvi pacijent koji je učestvovao u prvoj fazi kliničke studije koju vodi Abeona Therapeutics, biofarmaceutska kompanija koja se fokusira na retke genetske bolesti, a u okviru Nationwide Children Hospital iz Ohaja (USA).

Eliza je u maju ove godine primila ABO-102 genetsku terapiju u okviru kliničke studije koja je usmerena na bezbednost tretmana i efikasnost kod pacijenata sa Sanfilippo sindromom tipa A.

Sanfilippo sindrom je progresivna bolest koja uzrokuje mentalno propadanje i gubitak pokretljivosti. Mnoga deca sa ovom bolešću ne dočekaju odraslo doba. Bolest je prouzrokovana defektom jednog gena koji zaustavlja proizvodnju specifičnog enzima. Ovaj enzim je odgovoran za razgradnju posebne vrste šećera koji, ako se nataloži u mozgu, sprečava njegovo normalno funkcionisanje.

U ovom tretmanu pacijentu se ubrizgava samo jedna doza. ABO-102 je adenovirusna genska terapija. Adenovirusi su vrsta vektora, što znači da mogu da prenose gene. Jednom ubrizgana doza u krv omogućava isporuku novog primarka gena ćelijama centralnog nervnog sistema i tako obrće efekte bolesti.

Prekliničke studije, koje su bile pre ispitivanja na ljudima, u kojima su za testiranje leka korišćene životinje sa genetskim defektom, dale su ohrabrujuće rezultate. Jedna doza ABO-102 dovela je do toga da ćelije centralnog nervnog sistema počnu da proizvode enzim koji nedostaje. Tretman je značajno poboljšao kognitivne sposobnosti životinje i produžio životni vek.

"Iako je još rano da govorimo o rezultatima, mi polažemo velike nade u ovu terapiju koja bi mogla spasiti život našoj devojčici. Eliza se za sada oseća veoma dobro." - saopštili su Elizini roditelji.

Klinička studija u kojoj Eliza učestvuje omogućava naučnicima da razumeju koliko je genetska terapija efikasna. Ako tretman bude uspešan, to bi mogla da bude značajna prekretnica za ljude sa Sanfilippo sindromom tipa A. Tretman bi se, takođe, mogao prilagoditi za lečenje drugih bolesti i drugih tipova Sanfilippo sindroma.

Udruženje "Život"



Eliza, Sanfilippo sindrom

SARADNJA ARMAGENA I RETT SYNDROME RESEARCH TRUST NA RAZVOJU NOVOG LEKA ZA LEČENJE RETT-OVOG SINDROMA

ArmaGen, Inc., privatna biotehnoška firma orijentisana na lečenje ozbiljnih neuroloških poremećaja, objavila je da saraduje sa RSRT (Rett Syndrome Research Trust) kako bi razvili novi lek za tretman Rett-ovog sindroma, retkog genetskog postnatalnog neurološkog poremećaja koje skoro isključivo pogađa devojčice.



Rett-ov sindrom uzrokuju mutacije u proteinu koji se zove MeCP2 koji je ključan za održavanje zdravlja moždanih ćelija. Prema uslovima istraživačke saradnje, ArmaGen će iskoristiti svoju stručnost i tehnologiju da razvije oblik MeCP2 proteina koji može da prođe krvno-moždanu barijeru da bi nadomestio mutirani protein. RSRT, neprofitabilna organizacija posvećena razvijanju leka za Rett-ov sindrom, finansiraće razvoj ovog fuzionog proteina i pružaće tehničku podršku eksperimentima. ArmaGen će biti odgovoran za sve buduće aktivnosti vezane za razvoj.

“Rett Szndrome Research Trust je posebno zainteresovan za strategije usmerene na koren problema kod Rett-ovog sindroma, nedovoljne nivoa MeCP2 u mozgu, jer će to verovatno omogućiti značajno poboljšanje simptoma. Terapija zamene proteina je jedna takva strategija pa se radujemo što započinjemo ovu saradnju sa ArmaGenom.” - izjavio je dr Randall Carpenter, glavni naučnik u RSRT.

ArmaGenova tehnologija

isporučivanja proteina mozgu koristi receptore koji se prirodno nalaze na površin krvno-moždane barijere i koji prenose kompleksni biomaterijal u mozak. Spajanjem MeCP2 proteina sa antitelom receptora, Rettov fuzioni protein se transportuje do mozga. Da bi ovaj program bio uspešan, MeCP2 protein mora da zadrži sposobnost da funkcioniše iako je spojen sa nečim i, što je važno, moraće da uđe u mozak u dovoljnoj količini da bude efikasan.

“Rettov sindrom je jedinstveni poremećaj u smislu da se vraćanjem normalnih nivoa MePC2 kod prekliničkih modela dramatično smanjuju simptomi, čak i u kasnom stadijumu bolesti. Ovo nudi posebnu mogućnost da terapija zamene proteina može da preoblikuje bolest. Ovo partnerstvo će nam omogućiti da nastavimo razvoj izvan lizozomskih bolesti nakupljanja prema drugim retkim neurološkim bolestima kojima bi značilo prenošenje ciljanog molekula preko krvno-moždane barijere.” - rekao je James Callaway, Ph.D., Predsednik i direktor ArmaGena

O Rettovom sindromu

Rettov sindrom je genetski neurološki poremećaj koji skoro isključivo pogađa devojčice. Javlja se nasumično, uglavnom između 12. i 18. meseca života, i izazvan je nasumičnom mutacijom MeCP2 gena na X hromozomu. Rettov sindrom devojčicama oduzima moć govora, moć da koriste ruke, normalno kretanje, često i sposobnost hodanja. Kako devojčice rastu, poremećaj izaziva anksioznost, epi- napade, tremor, poteškoće s

disanjem, ozbiljne gastrointestinalne tegobe. Dok njihova tela pate, veruje se da su im kognitivne sposobnosti uglavnom netaknute. Iako većina dece doživi odraslo doba, zahtevaju potpunu 24-časovnu negu.

O RSRT (Rett Syndrome Research Trust)

RSRT je neprofitabilna organizacija sa vrlo ličnom i hitnom misijom: pronaći lek za Rettov sindrom i povezane MeCP2 poremećaje. U potrazi za lekom i efikasnim tretmanima, RSRT je u središtu globalne naučne aktivnosti. Mi omogućujemo napredovanje u znanju i pokrećemo inovativna istraživanja kroz neprestano povezivanje sa akademskim naučnicima, kliničarima, industrijom, investitorima i ugroženim porodicama. Ovi odnosi ubrzavaju i olakšavaju razvoj i sprovođenje istraživačkog plana koji ni nauka ni industrija ne bi mogle same realizovati. RSRT pokazuje da je pogrešna uobičajena praksa da laboratorije rade same, i zato traže, promovišu i finansiraju saradnju i udruženja u kojima naučnici rade na više polja. Od 2008. godine RSRT je dala 34 miliona dolara kao nagrade za istraživačke projekte. Više o RSRT saznajte na www.ReverseRett.org



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

www.facebook.com/retkebolesti

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