

REČ ZA ŽIVOT



REČ PACIJENTA str. 6

VELJKOVA PRIČA



REČ UDRUŽENJA str. 18

MAĐARSKA FONDACIJA
ZA RETT SINDROM
MAGYAR RETT
SZINDRÓMA ALAPITVÁNY



REČ STRUKE str. 9

**GENOMI 100.000
NOVOROĐENIH BEBA**
BIĆE SEKVENCIRANI U VELIKOJ BRITANIJU.



■ SADRŽAJ

03 REČ UREDNIKA

Uvodna reč

04 REČ DRŽAVE

Off-label terapije dostupne
o trošku države

07 REČ PACIJENTA

Veljkova priča

10 REČ STRUKE

Genomi 100.000 novorođenih beba

13 DOGODILO SE

- I regionalna DMD konferencija
- Edukacija zdravstvenih radnika o rijetkim bolestima u Trebinju
- Simpozijum: Dravet sindrom

19 REČ UDRUŽENJA

Mađarska fondacija za Rett sindrom



UVODNA REČ

Poštovani,

Predstavljamo Vam novo izdanje časopisa Reč za život. U ovom broju časopisa donosimo priče o tri važna događaja:

1. U Beogradu je 19-21. maja 2023. godine održana PRVA REGIONALNA DMD KONFERENCIJA i susret porodica dečaka sa Dišenovom mišićnom distrofijom iz Srbije i regiona. Ovu regionalnu konferenciju organizovalo je udruženje DMD Srbija. **2.** Edukacija zdravstvenih radnika o rijetkim bolestima u Trebinju u organizaciji Saveza za rijetke bolesti Republike Srpske održana je 03.juna 2023. godine u okviru koje je predstavljen i Program za rijetke bolesti koji je usvojila Vlada RS za period 2022-2024. godine. **3.** Udruženje Dravet sindrom Srbija je povodom obeležavanja međunarodnog dana Dravet sindroma 23.juna 2023. organizovalo simpozijum na temu rane dijagnostike Dravet sindroma i sveobuhvatne podrške obolelima i njihovim porodicama u Beogradu u Media centru.

U rubrici Reč države donosimo sjajne vesti o Off-label terapijama dostupnim o trošku RFZO. Takozvana „off label“ terapija dozvoljena je, pod propisanim uslovima, za transplantaciju, lečenje dece, malignih bolesti i primarnih autoimunih bolesti.

Rubrika Reč pacijenta donosi priču o jednom malom Veljku koji još uvek nije dobio svoju dijagnozu, o borbi i upornosti roditelja da dobiju odgovor šta je sa njihovim detetom i kako da mu pomognu.

U rubrici Reč udruženja donosimo priču iz susedstva. Mađarska fondacija za Rett sindrom pruža podršku ne samo porodicama sa osobama sa Rettovim sindromom vec i ostalim još ređim sindromima sa sličnom kliničkom slikom kao sto su na primer CDKL5 i FoxG1 sindrom.

U rubrici Reč struke prenosimo tekst sa CNN HEALTH-a o programu u Velikoj Britaniji koja će ove godine početi sa sekvenciranjem genoma 100.000 novorođenih beba. To će biti najveća studija te vrste; kompletan set genetskih uputstava, sa potencijalno velikim uticajem na dečiju medicinu.



BOJANA

MIROSAVLJEVIĆ

S poštovanjem,

Udruženje građana za borbu protiv retkih bolesti kod dece - „Život“ i koordinator Baze retkih bolesti za Balkan

OFF-LABEL TERAPIJE DOSTUPNE O TROŠKU RFZO

Delimo dobre vesti: nakon nekoliko godina ukazivanja na potrebu pacijenata sa retkim bolestima da im se omogući primena off-label terapija koje se propisuju i izdaju na teret obavenog zdravstvenog osiguranja (o trošku RFZO), rešenje je izgleda konačno na vidiku!

Lekovi koji nisu registrovani za određenu bolest ili za određenu starosnu kategoriju, a višegodišnje stručno naučno iskustvo pokazuje njihovu bezbednu i efikasnu primenu i u tim slučajevima, od sada će pacijentima biti dostupni o trošku Republičkog fonda za zdravstveno osiguranje. Na osnovu najčešćih zahteva struke, takozvana „off label“ terapija dozvoljena je, pod propisanim uslovima, za transplantaciju, lečenje dece, malignih bolesti i primarnih autoimunih bolesti.



Da se upoznamo detaljnije sa terminom „off-label“ i objasnimo šta znači off-label primena leka. Lek se smatra off-label kada se daje van indikacija za koje je registrovan. Daje se kada postoji potreba za propisivanjem leka za upotrebu koja nije sadržana u dozvoli za stavljanje leka u promet i podrazumeva indikacije, doze, način primene ili uzrast pacijenta koji nisu sadržani u dozvoli za stavljanje leka u promet.

i

To obuhvata nekoliko slučajeva:

- primena za indikacije koje nisu opisane u sažetku karakteristika o leku,
- primena kod dece van opsega godina koji je definisan dozvolom za stavljanje leka u promet,
- primena leka u većoj ili manjoj dozi od opisane u sažetku karakteristika o leku,
- primena alternativnim putevima primene i
- primena lekova u indikacijama kada je kontraindikovano prema dozvoli za dati lek

Primena off-label terapija je uglavnom vezana za terapijske mere koje su u skladu primarnim ciljem da poboljšaju, održe ili poprave zdravstveno stanje. Široj primeni kod dece doprineo je nedostatak adekvatnih formulacija za pedijatrijsku populaciju, nepostojanje odgovarajućih terapijskih paralela za terapiju npr. kod retkih bolesti kao i mali broj kliničkih ispitivanja koja uključuju pedijatrijsku populaciju.

Pravilnikom o obrascu i sadržini lekarskog recepta, načinu izdavanja i propisivanja lekova ("Sl. Glasnik RS", br. 74/2018, 87/2018, 47/2019, 90/2019, 150/2020, 127/2021, 134/2022, 143/2022 i 2/2023), dostupan ovde propisuju se obrazac i sadržina lekarskog recepta za lekove, a koji se izdaju uz lekarski recept, kao i način izdavanja i propisivanja lekova. Novina u ovom pravilniku definiše način izdavanja off-label terapija na sledeći način:

// Doktor specijalista odgovarajuće grane medicine propisuje lek za primenu off-label i obezbeđuje prethodno ispunjenje sledećih uslova:

1) etički odbor zdravstvene ustanove u kojoj se pacijent leči je dao mišljenje da je primena leka neophodna na osnovu konzilijarne odluke da je u pitanju najbolja dostupna terapija u skladu sa stanjem pacijenta i prethodno urađenim analizama karakterističnim za bolest pacijenta, kao i da nema etičkih prepreka za upotrebu u skladu sa odgovarajućim protokolom lečenja;

2) na osnovu stručnih i naučnih saznanja je zaključio da je lek siguran i odgovarajući za pacijenta;

3) poseduje dovoljno dokaza zasnovanih na iskustvu o sigurnosti i efikasnosti leka za tu medicinsku indikaciju;

4) preuzima odgovornost za propisivanje leka i praćenje lečenja pacijenta;

5) vodi jasnu, preciznu i urednu evidenciju o lekovima propisanim off-label u zdravstvenom kartonu pacijenta sa navedenim medicinskim razlozima za propisivanje tog leka."

Pravilnikom o sadržaju i obimu prava na zdravstvenu zaštitu iz obaveznog zdravstvenog osiguranja i o participaciji za 2023. godinu (Pravilnik je dostupan na sajtu RFZO, ovde) uređuje se sadržaj i obim prava na zdravstvenu zaštitu iz obaveznog zdravstvenog

osiguranja za pojedine vrste zdravstvenih usluga i pojedine vrste bolesti i povreda, procenat plaćanja cene zdravstvene usluge, odnosno cene dijagnostički srodne grupe iz sredstava obaveznog zdravstvenog osiguranja, kao i procenat plaćanja osiguranog lica do punog iznosa cene zdravstvene usluge, odnosno cene dijagnostički srodne grupe u 2023. godini.

Član 12. Navedenog pravilnika, gde je definisano da se pacijentima pod određenim uslovima obezbeđuje off-label terapija, prenosimo u celosti:

"Zdravstvena ustanova tercijarnog ili sekundarnog nivoa zdravstvene zaštite obezbeđuje osiguranom licu lek za upotrebu koja nije sadržana u dozvoli za stavljanje leka u promet (off-label), izuzev leka iz člana 110. stav 1. tačka 15) Zakona i to za:

1) transplantaciju organa, ćelija ili tkiva;
2) **lečenje osiguranih lica - dece do 18 godina života, kao i osiguranih lica starijih od 18 godina života, a kojima je off-label primena leka započeta pre navršenih 18 godina života;**

3) lečenje osiguranih lica obolelih od malignih oboljenja;

4) lečenje osiguranih lica obolelih od primarnih autoimunih bolesti.

Obezbeđivanje leka iz stava 1. tačka 1) ovog člana vrši se u skladu sa opštim aktom kojim se uređuje obrazac i sadržina lekarskog recepta, način izdavanja i propisivanja leka.

Obezbeđivanje leka iz stava 1. tačka 2) ovog člana vrši se u skladu sa opštim aktom kojim se uređuje obrazac i sadržina lekarskog recepta, način izdavanja i propisivanja leka i na osnovu odluke Komisije Republičkog fonda za zdravstveno osiguranje za off-label primenu lekova (u daljem tekstu: Komisija za off-label).

Obezbeđivanje leka iz stava 1. tač. 3) i 4) ovog člana vrši se samo za generičke lekove, biološki slične lekove, odnosno referentne lekove za koje postoje generički ili biološki slični lekovi u skladu sa opštim aktom kojim se uređuje obrazac i sadržina lekarskog recepta, način izdavanja i propisivanja leka i na osnovu odluke Komisije za off-label.

Komisija za off-label donosi odluku o upotrebi lekova iz st. 3. i 4. ovog člana na predlog tri doktora medicine odgovarajuće specijalnosti zdravstvene ustanove tercijarnog ili sekundarnog nivoa zdravstvene zaštite u kojoj se leče osigurana lica, pojedinačno za svako osigurano lice koji se dostavlja nakon ispunjenosti svih uslova utvrđenih opštim aktom kojim se uređuje obrazac i sadržina

■ REČ DRŽAVE

lekarskog recepta, način izdavanja i propisivanja leka. Predlog tri doktora medicine odgovarajuće specijalnosti iz stava 5. ovog člana obavezno potpisuje i direktor zdravstvene ustanove koja obezbeđuje lek, odnosno lice koje on ovlasti. Zdravstvena ustanova tercijarnog ili sekundarnog nivoa zdravstvene zaštite koja je uvela lek iz stava 1. ovog člana obezbeđuje osiguranom licu za sve vreme njegove primene i prati efekat njegove primene u stacionarnim uslovima, dnevnoj bolnici, odnosno ambulantno-polikliničkim uslovima.”



i

ŠTA SVE NAVEDENO ZNAČI ZA DECU OBOLELU OD RETKIH BOLESTI?

- Postoji jasno definisana procedura kako se podnosi zahtev: potrebno je da doktor specijalista podnese zahtev Komisiji za off label RFZO,
- Prethodno je potrebno da dobije mišljenje etičkog odbora ustanove,
- Potrebno je da podnese dovoljno dokaza zasnovanih na iskustvu da je lek koji se zahteva odgovarajući za pacijenta i njegovo stanje (dijagnozu).

Nakon što Komisija donese pozitivnu odluku, lek se nabavlja iz sredstava obaveznog zdravstvenog osiguranja.



Veoma smo zahvalni i podržavamo ove izmene u pravilniku koje omogućavaju da se finansijski teret nabavke off-label terapija za decu sa retkim bolestima ne svede na roditelje već se obezbeđuje sistemsko rešenje, time se povećava kvalitet života dece sa retkim bolestima koja se leče off label terapijama. Po našim saznanjima, Komisija je već pozitivno odgovorila na nekoliko zahteva i očekujemo da deca dobiju lek o trošku Republičkog fonda za zdravstveno osiguranje.

Nadamo se da će uskoro isti uslovi biti mogući i za odrasle pacijente, osobe starije od 18 godina a koje tek treba da započnu lečenje off-label terapijama. Ukoliko ispunjavate uslove navedene u pravilnicima, obratite se vašem nadležnom lekaru specijalisti za pokretanje procedure za obezbeđivanje off-label terapije.

Ivana Badnjarević
Predsednica udruženja Hrabriša

VELJKOVA PRIČA

Ovo je priča o Veljku Stojkoviću, rođenom 29.07.2021. godine kao zdrava beba sa ocenom na porođaju 9/10. Trudnoća uredna, kao i sam porođaj, beba napredna, reklo bi se da je sve divno. Kod kuće imamo i starijeg dečaka – zdravog. Međutim, ubrzo nakon šest nedelja starosti, primećujemo da sa Veljkom ipak nešto nije u redu. On je ubrzo nakon rođenja, kod kuće odjednom ostao bez kiseonika i iako se sve brzo normalizovalo, obavili smo par pregleda kod pedijatra. Oni rekoše da je sve uredno, pa što da se i mi ne složimo sa stavom lekara da „to je bio samo trenutak, sigurno nije ništa značajno“. Kako je vreme odmicalo, Veljko je postajao veoma razdražljiv, iako je napredovao fizički, povraćao bi u mlazu nakon obroka, a bez obzira na nekoliko poseta pedijatrima, uvek smo dobijali isti odgovor da je „sve u redu“.



Meseci su prolazili, Veljko je malo spavao, mnogo i jako plakao (vrištao posebno noću), imao je bolove, pa smo mi krenuli sa obilaskom više od jednog lekara, od državnih do privatnih ustanova postavljajući svima isto pitanje „šta se dešava sa našim detetom?“. Njegov bol su prepisali grčevima, pa zubićima, ni jednog trena niko nije posumnjao da nešto nije u redu sa bebom, uvek bismo dobili isti odgovor, da je to sve u sklopu

roditeljstva i da moramo da istrpimo njegovo plakanje, grčeve. Na naše neslaganje iskočila bi po koja inicijativa poput „hajde da uradimo ultrazvuk videćete da je sve u redu“. Naravno, UZ kao takav, još kod male bebe, nikad nije pokazao ništa loše. Čak ni mnogo, mnogo kasnije kad je situacija sa stomakom postala znatno ozbiljnija, ali o tome kasnije.

Dakle, dobili smo normalan nalaz. Zbunjeni, izgubljeni, neispavani, pokušavamo da objasnimo da nam polako život postaje pretežak, očajni da nam neko da savet, pomogne, a sa druge strane stižu samo odgovori tipa „I mi smo bili roditelji, nemojte da se žalite“. Kao da nismo pre malo više od godinu dana ranije prošli kroz realno, redovno odrastanje jedne zdrave bebe. Ipak, nešto što je samo majkama priroda dala zove se „majčinski instikt“ i ni ovoga puta nikada nije prevario. Znam da se nešto neobično dešava sa mojom bebom a ne umem to da objasnim, niko me ne razume! Primetila sam da je Veljko zamišljen, da mu pogled luta, da nije prisutan, da kontakta očima više nema, ali to se dešavalo povremeno. To su bile faze koje sam ja zvala „on i off“ a to čak ni moj suprug nije primetio, dok sam ja osećala nemir sve vreme i tražila način da pronađem uzrok.

Sećam se bilo je kasno negde oko ponoći, Veljko je počeo da se guši i odmah smo otišli u bolnicu gde su nam bez ikakvog pregleda grla nakon injekcije rekli „to je laringitis“. Iako je to bilo zaista





čudno, nikako da dođemo do svesti i pažnje lekara. Za svaku moju posetu a bilo ih je previše, nekoliko lekara bi mi reklo kako mi se to sve čini, da nema potrebe da pričam o nečemu što nije. Kao da smo hipohondri, koji ne prihvataju da im je dete „zdravo“. Veljko sa 11 meseci prestaje da govori reči koje je naučio, nije mogao da se prebaci iz sedećeg u puzeci položaj, uopšte nije mogao da se osloni na noge, tako je regresija krenula. Zakazali smo preglede u poliklinici Velisavljev u Novom Sadu, mogu reći da smo tu pronašli odgovor napokon. Doktorka kada je videla Veljka, jedino što je rekla „vidimo se u ponedeljak u bolnici, spremite se za maraton“. U dečijoj bolnici u Novom Sadu upoznajemo jednu pre svega divnu osobu pa onda zaista dobrog

stručnjaka, neurologa dr Tamaru Ristić. Dijagnostika osnovna, sve uredno, EEG snimak uredan, dobijemo povratne informacije „ovo sve deluje uredno, ne bi trebalo da imamo većih problema“. Međutim, dr Tamara ne odustaje od ispitivanja sve do kraja, stekla sam utisak da me ona jedino ozbiljno shvatila i da sam konačno pronašla nekog ko me razume, to je bilo veliko olakšanje!

Posle MR saznajemo da Veljko ima ultra retku neurodegenerativnu bolest, nepoznate etiologije. Od tog trenutka kreće naša borba, rehabilitacija, genetička testiranja i sve što je bilo potrebno kako bismo dobili dijagnozu i što pre krenuli sa lečenjem. Regresija je učinila svoje, Veljko ubrzo gubi sluh, akt gutanja, ne reaguje na ime, jednostavno se isključio, a pored neuroloških problema, počinje melena, koja se ponavljala, takođe nismo saznali šta je uzrok. Višestruko hospitalizovani, sva dostupna i moguća dijagnostika u Srbiji je urađena, genetičke analize u Nemačkoj, mi odgovor nismo dobili.

Bez obzira na sve urađeno i inicijativu koju smo imali, planiranje i sprovođenja svih koraka ispred sistema i redovne procedure koja bi se čekala mesecima i godinama, nismo dobili odgovor. Na kraju dostupne dijagnostike u Evropi, kada smo dobili genom koji je negativan, upitali

smo se - šta sada? Dobili smo odgovor „Veljkova bolest liči na sve i ni na šta, znajte da postoji 20% nedijagnostifikovanih, Veljko je verovatno među njima“. Dobili smo savet da jedino možemo da ponovimo genetička ispitivanja za godinu dana. To je nama bilo neprihvatljivo, jer smo se samo mi pitali šta bi se desilo u međuvremenu, za tih godinu dana.

Veljko sve vreme bez dijagnoze, bez mogućnosti lečenja u Srbiji, suprug i ja pokušavamo pre svega da pomognemo sebi zbog cele situacije. Znamo da imamo dete sa ultraretkom bolešću a ne znamo šta je, lekari ne znaju šta je, na sva naša pitanja nemaju praktično nikakav odgovor. Ono što nedostaje i za šta bih ja želela da se zalažem jeste psihološka pomoć roditeljima obolele dece, jer tu nije samo dete bolesno već cela porodica. A pored te nesreće dolaze i mnoge druge koje drugi ljudi stvaraju, raspada se sve oko nas, a na tu temu neki drugi put.

Svaku noć bih ostajala do kasno, čitala naučne radove. I tako par meseci kasnije, istražujem šta je to korpus kalozum, postajem ne samo istraživač već, medicinska sestra koja menja sondu svom detetu kako ga ne bi u bolnici još više uznemirili. Pokušavam da povežem od noći do jutra šta je uzrok svemu, jer šta god da pomislim da jeste – ispostavi se da nije. Na sva moja pitanja a bilo ih je mnogo zaista, dr Tamara Ristić odgovara sa toliko empatije i razumevanja. No, sve se završava sa „mi ne znamo šta je Veljku, pokušavamo sve“.

Suprug i ja smo postali jedno drugom najveća podrška, napravili smo dogovor, hajde da vidimo šta da radimo kako bismo pomogli našem bolesnom detetu i kako bismo ujedno sačuvali i zdravo dete. Nije nam bilo teško doneti odluku da ja odem na bolovanje a suprug da otkaz, prodamo stan. Time smo obezbedili sebi život na neko vreme, Veljku dostupne lekove i medicinske usluge, a ujedno bili svi zajedno (jer smo u tom periodu ispisali starije dete iz vrtića zbog Veljkovog narušenog zdravlja). Naša odluka se pokazala kao dobra u praksi, starije dete srećno i zdravo, njih dvojica imaju oba roditelja uz sebe. Kod kuće sve funkcioniše na pravi način - svaki lek, hrana, vežbe itd. Rezultat je da, iako se hrani na sondu - Veljko izgleda jako dobro i uhranjeno. Najbitnije je da porodica u tom trenutku prihvati bolest sa stavom „ti sigurno imaš ozbiljnu ulogu u našem životu, ali da znaš ne damo ti da pobediš“. Naravno, to nije lako, prošli smo i fazu užasne depresije, meni je na primer pomogla

molitva, ali svako treba da nađe ono što će mu olakšati bol u grudima.

Dok ovo pišem više se fokusiram da budem od pomoći roditeljima bolesne dece, da im pružim nadu, sa puno empatije. O bolesti deteta nemam još uvek šta da kažem, skoro godinu dana smo bez dijagnoze. Nadamo se da će se ubrzo to promeniti, radimo na tome intenzivno. Pomogla sam svom detetu tako što sam donela odluku da mu prvo promenim ishranu iz korena. Samoinicijativno, ali i uz konsultaciju, Veljko je prestao da unosi gluten, mleko (sem magarećeg) i mlečne proizvode. Ionako imamo dodatak ishrani koji zamenjuje puno stvari, Nutridrink, tri boce na dan. Osim toga odlučila sam da iz Veljkove ishrane izbacim i protein, odnosno meso i jaja. Veljkova hrana se bazirala na voću i povrću, uz Nutridrink.

Spomenula sam magareće mleko, nešto što bi mu poboljšalo imunitet na prirodan način jer nismo smeli da eksperimentišemo. Ideja i veoma koristan savet od ne tako obične medicinske sestre koja je ujedno naša velika podrška mesecima, Adrijana Tomašević. Moram je spomenuti jer nam je mnogo pomogla da gledamo na neke bitne stvari drugim očima. Nakon tri meseca, regulisana ishrana, redovno lekovi, Veljko se nekako počeo buditi, počeo je da staje na noge, da ponovo izgovara „mama“, počeo je da se smeje, da razume! U tom trenutku shvatamo da Veljko možda nema isključivo neurodegenerativnu bolest! On je nama dao nadu, dao odgovor na naš trud i to nas je pokrenulo.

Uz pomoć udruženja „Život“ i udruženja „Hrabriša“ dobijamo zaista glavne odgovore na naša pitanja, konkretnu pomoć i savete kako šta dalje. Nakon godinu dana borbe sa nepoznatom bolešću, prihvata nas „Mayo“ klinika u Americi, Veljko po ko zna koji put otvara nove staze i procedure. Za početak sebi a verujemo i drugoj bolesnoj deci. Već sada se na taj put nade sprema još jedna porodica sa bolesnim detetom, a naši ciljevi se ne završavaju samo sa dijagnozom i terapijom za svoje dete. Verujemo da će svi naši dosadašnji i budući naponi isplatiti, čovek ima mnogo više snage nego što misli i često je moguće izdržati puno velikih i malih udaraca ne bi li se došlo do rešenja a mi ga vidimo u jednoj svetskoj klinici koja će zasigurno naći odgovor na naše pitanje staro skoro koliko i Veljko - „Šta je sa našim detetom i kako da mu pomognemo?“.

***Dragana Stevanović Stojković
Veljkova mama***

GENOMI 100.000 NOVOROĐENIH BEBA BIĆE SEKVENCIRANI U VELIKOJ BRITANIJI

Velika Britanija će ove godine početi sa sekvenciranjem genoma 100.000 novorođenih beba. To će biti najveća studija te vrste; kompletan set genetskih uputstava, sa potencijalno velikim implikacijama na dječiju medicinu



Program genoma novorođenčadi će pregledati oko 200 retkih, ali izlečivih genetskih stanja, sa ciljem da se smanji neopisivi bol i anksioznost za bebe i njihove porodice, koje se ponekad bore da dobiju dijagnozu putem konvencionalnog (uobičajenog) testiranja. Ubrzavanjem dijagnostičkog procesa, moglo bi sprečiti da se mnoga teška stanja ikada razviju. Studija bi pokazala da je otprilike jedna od 12 novorođenih beba u Engleskoj pregledana na dobrovoljnoj osnovi tokom dve godine. Funkcionisaće kao proširenje trenutnog testiranja novorođenčadi, sa nalazima namenjenim da informišu zakonodavne institucije, koje bi mogle da utru put da sekvenciranje postane uobičajeno. Ipak, projekat je pokrenuo mnoga dugogodišnja etička pitanja oko genetike, pristanka, privatnosti podataka i prioriteta u okviru zdravstvene zaštite beba.

SKRAĆIVANJE DIJAGNOSTIČKE ODISEJE

U Velikoj Britaniji, kao i u mnogim drugim zemljama, novorođenčad se testira na niz stanja koja se mogu lečiti, kroz mali uzorak krvi poznat kao test krvi uzet iz pete. Ova metoda je rutinska više od 50 godina, a danas pokriva devet stanja uključujući bolest srpastih ćelija, cističnu fibrozu i nasledne metaboličke bolesti.

„Test krvi uzet iz pete je odavno zastareo“ tvrdi Eric Topol, američki kardiolog i profesor molekularne medicine na Istraživačkom institutu Scripps, koji nije povezan sa inicijativom za sekvencioniranje u Velikoj Britaniji. „Veoma je ograničen i potrebne su nedelje da se dobije odgovor. Ponekad, bebe koje imaju ozbiljne metaboličke abnormalnosti, već imaju oštećenja.“

Test krvne mrlje decenijama se koristi za skrining novorođenčadi na nekoliko stanja koja se mogu lečiti.

Neka stanja koja se testiraju imaju varijacije koje možda neće registrovati pozitivan rezultat. Posledice mogu promeniti život.

Jedan primer je urođena hipertireoza, koja utiče na neurološki razvoj i rast i pogađa „jednu od 1.500 do 2.000 beba u Velikoj Britaniji,“ objašnjava Krishna Chatterjee, profesor endokrinologije na Univerzitetu u Kembridžu. To je rezultat odsustva ili nedovoljno razvijene štitne žlezde i može se lečiti hormonom tiroksinom, jeftinim i rutinskim lekom.

Program genoma novorođenčadi će testirati jedan ili više oblika urođene hipotireoze koji nisu otkriveni testom krvi uzetim iz pete. **“Odjednom možete postaviti dijagnozu, a to može promeniti život tog deteta”** smatra Chatterjee.

PRONALAZENJE 100.000 BEBA

Program vodi Genomics England, deo Ministarstva zdravlja i socijalne zaštite Ujedinjenog Kraljevstva. Zajedno sa svojim partnerima, sproveo je niz pripremnih studija, uključujući velike javne konsultacije. Trenutno je u toku studija izvodljivosti kako bi se procenilo da li će se za uzimanje uzoraka koristiti krv iz pete, bris obraza ili krv iz pupčane vrpce, pri čemu će kvalitet DNK uzorka odrediti konačni izbor. Genomics England kaže da je svako od 200 stanja na koje će se vršiti skrining odabrano jer postoje dokazi da je uzrokovano genetskim varijantama; da ima iscrpljujući efekat; da rano ili presimptomatsko lečenje utiče na poboljšanje života; a lečenje je dostupno za sve preko Nacionalne zdravstvene službe Ujedinjenog Kraljevstva (NHS).

Richard Scott, zamenik generalnog direktora Genomics England, kaže da je cilj programa da rezultate skrininga porodice dobiju za dve nedelje, i procenjuje da će najmanje jedna od 200 beba dobiti dijagnozu.

Ugovori za sekvenciranje tek treba da budu potvrđeni, iako je jedan od kandidata američka biotehnoška kompanija Illumina. Glavni naučnik Dejvid Bentli kaže da je kompanija smanjila cenu svog sekvenciranja 1.000 puta u poređenju sa svojim prvim genomom pre 15 godina i sada može da sekvencira ceo ljudski genom za 200 dolara

Bentley tvrdi da je rana dijagnoza putem sekvenciranja genoma isplativa na dugi rok: "Ljudi se razboljevaju, testiraju se jednim testom za drugim, a taj trošak raste. Sekvenciranje genoma je mnogo jeftinije od dijagnostičke odiseje."

Illumina oprema u laboratoriji za sekvenciranje. Cena sekvenciranja ljudskog genoma značajno je pala u poslednjih 15 godina, kaže kompanija Courtesy Illumina. Ali dok su neke prepreke genetskom skriningu uklonjene, mnogi društveni faktori su i dalje u igri.

Povratne informacije sa javnih konsultacija uoči pokretanja projekta u Velikoj Britaniji bile su generalno pozitivne, iako su neki učesnici izrazili zabrinutost da bi verski stavovi mogli uticati, a nekolicina je izrazila i nepoverenje prema trenutnom naučnom razvoju u zdravstvu.

Frances Flinter, emeritus profesor kliničke genetike i Gui's and St Thomas' NHS fondacije i član Nuffield Council on Bioethics, opisao je program kao "korak u nepoznato" u izjavi za Naučni medija centar u decembru 2022, reagujući na pokretanje programa.

"Ne smemo žuriti da koristimo ovu tehnologiju pre nego što budu spremne i nauka i etika", rekao je tada. "Ovaj istraživački program bi mogao pružiti nove i važne dokaze. Nadamo se samo da je pitanje da li to uopšte treba da radimo još uvek otvoreno."

Sekvenciranje genoma je pokrenulo mnoga filozofska i etička pitanja. Ako biste mogli da imate aspekte svoje medicinske budućnosti pred sobom, da li biste to želeli? Šta ako ste predisponirani na neizlečivu bolest? Da li samo to znanje može uticati na vaš kvalitet života?

Drugim rečima, samo zato što neko ima genetsku predispoziciju za određeno stanje, ne garantuje da će razviti bolest.

Ipak, sekvencioniranje novorođenih beba učinilo je neka od tih pitanja još aktuelnijim.

"Jedno od načela genomike i testiranja genomike je važnost održavanja autonomije ljudi da donose sopstvene odluke," kaže Skot, ističući neobaveznu prirodu programa. ***"Bilismo prilično oprezni", naglašava on. "Uslovi koje tražimo su oni za koje mislimo da mogu zaista značajno uticati na živote te dece."***

TO JE MAKSIMALNO ULAGANJE U DUGOROČNU BUDUĆNOST

David Bentley, glavni naučnik, Illumina Budući roditelji će biti pozvani da učestvuju u programu skeniranja i potvrde svoju odluku nakon rođenja deteta

"To će biti roditelji, od kojih većina neće imati istoriju genetskog stanja, niti razloga da brinu. Tako da će za njih biti dodatni izazov da procene koliko bi vrednost mogla biti za njihovu porodicu," kaže Amanda Pichini, vođa klinike za genetičko savetovanje u Genomics England.

Deo Pichinijeve nadležnosti je da obezbedi jednak pristup programu i da podaci budu reprezentativni, uključujući ekonomski faktor i ruralnu u odnosu na urbanu sredinu. Takođe, jedan od ciljeva je uključivanje etnički različitih učesnika.

"Postojao je nedostatak podataka iz drugih etničkih grupa širom sveta, u poređenju sa belcima" kaže Bentley. ***"Kao rezultat toga, dijagnostičke stope za ljude iz tog porekla su niže. Postoji još varijanti iz tih sredina o kojima ne znamo ništa."***

Da bi genomika podjednako služila čovečanstvu, podaci o genomu treba da odražavaju sve to.

NAUČNICI PO PRVI PUT SEKVENCIRAJU KOMPLETAN LJUDSKI GENOM

Druge zemlje takođe sprovode programe sekvenciranja i referentne genome - skup gena koji su naučnici sastavili da predstavljaju populaciju. Australija ulaže preko 500 miliona američkih dolara u svoj program genoma; ***"Svi mi"*** program je uključen u petogodišnjoj misiji sekvenciranja 1 miliona genoma u SAD; a na Bliskom istoku, Ujedinjeni Arapski Emirati traže sopstveni referentni genom za istraživanje genetskih bolesti koje nesrazmerno utiču na ljude u regionu, gde je Illumina nedavno otvorila kancelariju u Dubaiju.

Richard Scott iz Genomics England kaže da se nada da će nalazi iz UK-a biti korisni drugim zemljama.

ZAŠTITA PODATAKA

Sekvencirani genomi će ući u bezbednu bazu podataka koristeći isti model kao i Nacionalna biblioteka za istraživanje genoma, u kojoj su deidentifikovani i dodeljen im je referentni broj.

Istraživači sa NHS-a, univerziteta i farmaceutskih kompanija mogu se prijaviti za pristup Nacionalnoj biblioteci za istraživanje genoma (u nekim slučajevima uz naknadu), uz prijave koje je odobrila nezavisna komisija koja uključuje učesnike koji su dali uzorke.



Postoji mnogo ograničenja: podacima se ne može pristupiti u svrhe osiguranja ili marketinga, na primer.

“Mislimo da je zaista važno da budemo transparentni u vezi sa tim”; kaže Pichini. ***“Često se lekovi i dijagnostika i terapija ne mogu samostalno razviti u zdravstvenom sistemu”.***

“Kada svako dete napuni 16 godina, ono će doneti sopstvenu odluku o tome da li njihovi genomski podaci treba da ostanu u sistemu. Još uvek nije odlučeno da li učesnici mogu da zatraže dalju istragu svog genoma - izvan obima skrininga novorođenčadi, kasnije”; kaže Skot.

PROCENA UTICAJA

Nakon što se završi dvogodišnji period uzorkovanja, počće analiza troškova i koristi programa, razvijajući dokaze za Nacionalni komitet za skrining UK koji savetuje vladu i NHS. To je proces koji može potrajati.

Chatterjee sugerise da bi mogao biti potreban ceo životni vek da bi se izmerile ekonomske uštede koje bi proizašle iz rane dijagnoze određenih bolesti, navodeći troškove školovanja dece sa posebnim potrebama i podrške odraslima koji žive sa određenim retkim genetskim stanjima.

Više ispitanika za ovaj članak je posmatralo sekvenciranje genoma kao produžetak trenutnog testiranja, iako ne sugerisu da bi to moglo postati standardna praksa za sve novorođene bebe.

Članovi medicinske zajednice izrazili su zabrinutost u vezi sa pristupom i obimom programa.

U komentarima objavljenim prošlog decembra, Angus Clarke, klinički profesor na Institutu za rak i genetiku na Univerzitetu u Kardifu, postavio je pitanje da li je čitavo sekvenciranje genoma u programu zapravo bilo vođeno

Program genoma novorođenčadi će testirati jedan ili više oblika urođene hipotireoze koji nisu otkriveni testom krvi uzetim iz pete.

“Odjednom možete postaviti dijagnozu, a to može promeniti život tog deteta” smatra Chatterjee.

željom da se prikupi više genomskih podataka, a ne da se poboljša skrining novorođenčadi. Louise Fish, izvršna direktorica dobrotvorne organizacije Genetic Alliance UK, postavila je pitanje da li praćenje drugih evropskih nacija koje proširuju broj stanja testiranih postojećim skriningom krvnih mrlja, možda ima isto tako veliku sposobnost da poboljša život beba i njihovih porodica.

Ako sekvenciranje genoma postane norma, ostaje da se vidi kako će se uklopiti sa preciznom medicinom u obliku genske terapije, uključujući gene editing. Dok je cena sekvenciranja genoma naglo opala, neke genske terapije mogu koštati milione dolara po pacijentu..

Ali za stotine beba koje još nisu rođene u Engleskoj, dijagnoza retkih stanja koja imaju rutinski tretman biće olakšana Programom genoma novorođenčadi.

“Tako je dobro videti više mogućnosti kroz skrining i prevenciju tokom ranih faza života.”

“To je maksimalno ulaganje u dugoročnu budućnost društva, skriningom svih mladih ljudi i povećanjem njihovih šansi za preživljavanje kroz genetiku kako bi mogli da ostvare svoj pun potencijal.”

***Preuzeto sa CNN HEALTH
piše: Thomas Page, CNN***

19.-21. MAJA

I REGIONALNA DMD KONFERENCIJA

SUSRET PORODICA DEČAKA SA DIŠENOVOM MIŠIČNOM DISTROFIJOM IZ SRBIJE I REGIONA

U Beogradu je **19-21. maja 2023. godine** održana **I REGIONALNA DMD KONFERENCIJA** i susret porodica dečaka sa Dišenovom mišićnom distrofijom iz Srbije i regiona. Ovu regionalnu konferenciju organizovalo je **udruženje DMD Srbija**. Na konferenciji su se okupile ukupno 38 porodica dečaka sa Dišenovom mišićnom distrofijom iz Srbije i regiona Republike Srpske, Bosne i Hercegovine, Makedonije, Hrvatske, Slovenije i Srbije. Cilj konferencije bio je diskusija na najvažnije teme koje se tiču **Dišenove mišićne distrofije**, a važne su u svim zemljama regiona radi dostizanja kvalitetnije zdravstvene i socijalne zaštite kao i adekvatne inkluzije dečaka sa Dišenovom mišićnom distrofijom u obrazovnom sistemu.

Konferencija je poslužila kao forum za razmenu znanja, iskustava, i primera dobre prakse između lekara, roditelja i donosilaca odluka. Usledili su paneli, aktivna diskusija i osvrt na Dišenovu mišićnu distrofiju iz ugla neurologa, fizijatra, reumatologa, ortopeda, kardiologa, pulmologa. Poseban doprinos je dala poznata profesorka Translacione genetike iz Medicinskog centra Univerziteta u Lajdenu – Annamieke Aartsma-Rus govoreći na temu: **„Budućnost genetskih terapija“**.

Neizostavna tema su bile kliničke studije koje postoje i u koje su već uključeni dečaci koji su pogodni, kao i informisanje porodica o postupku realizacije i uključjenja u naredne kliničke studije.

Tokom dvodnevne konferencije, paralelno sa panelima za roditelje i stručnjake održavale su se edukativne i kreativne radionice za decu i mlade s ciljem njihovog upoznavanja, aktivnog učešća i razvoja samopouzdanja. Održano je predstavljanje knjige **„Progovori da vidim ko si“** i trening javnog nastupa za starije dečake-momke. Konferenciju je otvorila Prva dama Srbije, gospođa Tamara Vučić, koja je emotivnim govorom pružila podršku i ohrabrenje.

Učesnicima su se obratili predstavnici Ministarstva zdravlja, Republičkog fonda za zdravstveno osiguranje, Agencije za lekove i medicinska sredstva kao i Nacionalne organizacije za retke bolesti Srbije.

19. - 21. MAJA

Svoja stručna izlaganja i aktivno učešće u panelima sa roditeljima su zauzeli lekari – eksperti za DMD:

i

- **Prof. dr Vedrana Milić Rašić** – Klinika za neurologiju i psihijatriju za decu i omladinu iz Beograda
- **Annamieke Aartsma-Rus, PhD. Professor of translational genetics.** Department of Human Genetics. Leiden University Medical Center. Leiden. The Netherlands
- **Prof. dr Aleksandra Mikov dečji fizijatar,** Klinika za dečju rehabilitaciju i rehabilitaciju Novi Sad
- **Doc. dr Jelena Zvekić Svorcan,** Specijalna bolnica za reumatske bolesti Novi Sad
- **Prof. dr Ida Jovanović, dečji kardiolog,** Univerzitetaska dečja klinika i BioCell bolnica u Beogradu
- **dr Snježana Ilić , dečji pulmolog,** Institut za zdravstvenu zaštitu dece i omladine Vojvodine u Novom Sadu
- **dr Igor Simanić, Specijalna bolnica za rehabilitaciju i ortopedsku protetiku**
dr Dušan Abramović, specijalista dečje hirurgije i ortopedije na Univerzitetaskoj dečjoj klinici u Beogradu
- **dr Džihan Abazović,** spec urgentne medicine Udruženje za regenerativnu ortopediju ORTOCELL, Asocijacija za biologiju i regenerativnu medicinu
- **Sanja Arsić,** CRO Precision for medicine
- **Ivana Zrinjan** – DMD Hrvatska
- **Goran Vasović, predsednik udruženja DMD Srbija** – moderator panela

Jedan od zaključaka konferencije je da je usvajanje novih znanja i razmena iskustva važno te želimo ovakvim susretima jačati regionalnu mrežu kako bismo bili i ostali prepoznati za nove kliničke studije i nove terapije.

UTISCI SA KONFERENCIJE:

19.-21. MAJA



DMD Hrvatska - predavač i roditelj Ivana Zrinjan sa temom: **Inkluzija dečaka sa DMD/BMD u školskom sistemu u Hrvatskoj.**



"Htjela bih još jedanput zahvaliti DMD Srbija na pozivu za prisustvovanje na 1. regionalnoj konferenciji koja se završila jučer i na kojoj sam sudjelovala. Dojmovi se još sliježu. Na konferenciji su imali izlaganje neuropedijatri, fizijatri, pulmolozi, kardiolozi, reumatolozi, ortopedi, odnosno cijeli multidisciplinarni tim koji sudjeluje u zbrinjavanju dječaka sa DMD.

Najbolje prakse koje se rade u regiji imali smo priliku vidjeti i slušati bez jezičnih barijera. Izrazito važno bilo je i povezivanje obitelji iz regije, jer ipak zajedno smo jači. Proaktivnost roditelja je bila fascinatna, emocije su bile snažne. Hvala vam na svemu! Bili ste izvrsni domaćini i srce mi je baš puno nakon konferencije. Veselim se svim mogućim suradnjama."

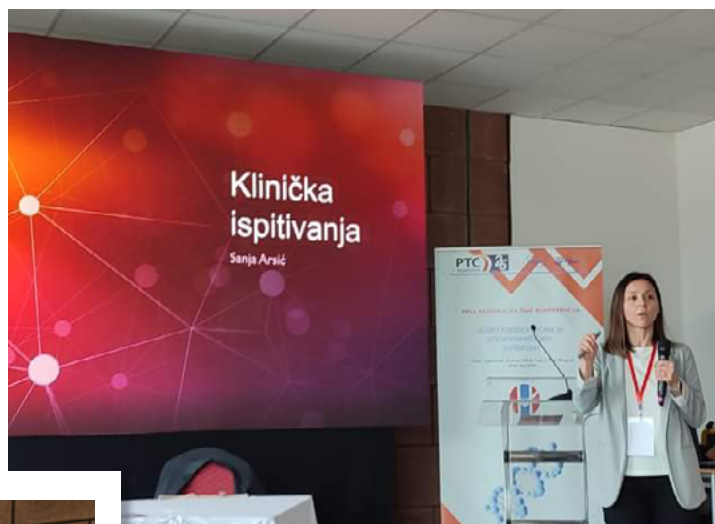


Utisci članova/roditelja DMD Makedonija (Vane Petridov i Robert Eftimovski):

Na I Regionalnoj DMD Konferenciji u Beogradu je učestovavao i deo članova MDA (Muskulna distrofija asocijacija) Makedonija. Hvala puno na pozivu DMD Srbija, odlična organizacija i odlični predavači.



Predavač Sanja Arsić - Kliničke studije vezane za DMD



Moderator panela na I Regionalnoj DMD Konferenciji - **Goran Vasović**, predsednik DMD Srbija

Posećenost konferencije - oko 25 porodica iz regiona- saboraca i doktora iz Srbije



DMD dečaci - Vuk Đorđević i Kosta Žikić sa potpredsednicom DMD Srbija Biljanom Lacmanović na otvaranju konferencije

EDUKACIJA ZDRAVSTVENIH RADNIKA O RIJETKIM BOLESTIMA U TREBINJU

SAVEZ ZA RIJETKE BOLESTI REPUBLIKE SRPSKE BIO JE ORGANIZATOR EDUKACIJE O RIJETKIM BOLESTIMA ZA ZDRAVSTVENE RADNIKE KOJA JE ODRŽANA U TREBINJU 03.JUNA 2023.GODINE U OKVIRU KOJE JE PREDSTAVLJEN I PROGRAM ZA RIJETKE BOLESTI KOJI JE USVOJILA VLADA RS ZA PERIOD 2022-2024.GODINE.

Pored ovog strateškog dokumenta, učesnici su imali priliku da se i sa stručne strane upoznaju više sa rijetkim bolestima kroz predavanja nacionalnog koordinatora za rijetke bolesti dr Nine Marić i dr Sanje Đurić. Izuzetnu pažnju prisutnih privuklo je predavanje „Iskustva roditelja sa rijetkom bolesti“ majke djeteta sa rijetkom dijagnozom u kojem je prisutnim ljekarima prikazan jedan mukotrpan put koji roditelj prolazi prije i poslije dijagnoze. Prisutnima se obratila i predsjednica Fonda solidarnosti za dijagnostiku i liječenje oboljenja, stanja i povreda djece u inostranstvu i upoznala ih sa radom ove institucije.

Edukaciji je prisustvovalo 20 zdravstvenih radnika, prvenstveno doktora porodične medicine i pedijatara iz hercegovačke regije što je veliki odziv za prvo predavanje ovog tipa. Savez je izuzetno zahvalan na interesovanju učesnika i svakako planira slične edukacije i u narednoj godini. Povratne informacije koje smo dobili od učesnika su pune pohvala sa zaključkom da su ovakve edukacije potrebne zdravstvenim radnicima jer šire svijest o rijetkim bolestima i čine da one budu prepoznate a time i zbrinute na najbolji mogući način kroz zdravstveni sistem.



23. JUN

SIMPOZIJUM: DRAVET SINDROM



Irena Letmanji Chifor
- predstavnik Udruženja
Dravet sindrom Srbija

**Prof.dr.sci Goran
Čuturilo** - Univerzitetska
dečja klinika Beograd

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

Udruženje Dravet sindrom Srbija je povodom obeležavanja međunarodnog dana Dravet sindroma 23.juna 2023. organizovalo simpozijum na temu rane dijagnostike Dravet sindroma i sveobuhvatne podrške obolelima i njihovim porodicama u Beogradu u Media centru.

Na ovom edukativnom skupu su se okupile porodice obolelih a na poziv udruženja Dravet sindrom Srbija odazvali su se i naši eminentni stručnjaci neuropedijatrije i neurologije kako bi uspostavili što kvalitetniju komunikaciju u cilju što ranijeg dijagnostikovanja i adekvatnog lečenja Dravet sindroma.

Govorilo se o bitnosti uspešne tranzicije pacijenata iz sistema pedijatrijske zdravstvene zaštite u sistem zdravstvene zaštite odraslih, te pravovremenog informisanja i edukovanja neurologa o ovoj retkoj bolesti. Na skupu su predstavnici globalne farmaceutske kompanije Takeda prezentovali 3 fazu kliničke studije Skyline, koja se trenutno sprovodi i u Srbiji za novi lek Soticlestat za Dravet sindrom.

Doprinos ovom događaju je dala i Bojana Miroslavljević, predsednica udruženja za borbu protiv retkih bolesti kod dece „Život“, koja je pružila podršku porodicama obolele dece i održala predavanje o ulozi udruženja u kliničkim studijama novih terapija za retke bolesti.

MAĐARSKA FONDACIJA ZA RETT SINDROM/ MAGYAR RETT SZINDRÓMA ALAPITVÁNY

Mađarska fondacija za Rett sindrom je osnovana od strane nekoliko roditelja dece sa Rettovim sindromom 1995 godine u Budimpešti. Upravni odbor u trenutnom sastavu vodi fondaciju od 2011 godine. U kontaktu smo sa 115 porodica preko grupe i stranice na Facebooku @rettalapitvany i webstranice www.rettszindroma.hu.

Članovi smo RSE (Rett Syndrome Europe) i mađarskog udruženja za retke bolesti Rirosz.

Pružamo podršku ne samo porodicama sa osobama sa Rettovim sindromom vec i ostalim još ređim retkim sindromima sa sličnom kliničkom slikom kao sto su na primer CDKL5 i FoxG1 sindrom.

Naše najvažnije aktivnosti su letnji terapijski kam-

povi za osobe sa Rettom i njihove porodice, organizacija edukativnih konferencija za roditelje, lekare i defektologe koji se bave Rettom, organizovano čuvanje osoba sa Rettom za vikend, okupljanja roditelja dva puta godišnje, psihološka radionica za braću i sestre, majke i od skora i očeve. Sem ovih povremenih aktivnosti redovno obavestavamo





roditelje o vestima iz oblasti Rett istraživanja i terapija kao sto su na primer AAC i fizikalna terapija. Retov sindrom je složen neurološki poremećaj koji se javlja u velikoj većini slučajeva kod ženskog pola. U pitanju je retka monogenetska bolest

čija je učestalost 1:10000 novorođenih devojčica. Dijagnoza se postavlja na osnovu kliničke slike a potvrđuje pronalaskom mutacija na Mecp2 genu koji se nalazi na X hromozomu.

i

PRIMARNI DIJAGNOSTIČKI KRITERIJUMI:

- Kratak period u detinjstvu kada se dete naizgled normalno ili skoro normalno razvija.
- Period zastoja u razvoju, otprilike od kraja prve godine, pa sve dok se ne javi regresija.
- Period regresije kada se sposobnosti govora i upotrebe šake gube, koji se javlja između devetog i tridesetog meseca.
- Sticanje učestalih pokreta ruku (ceđenje, tapkanje, tapšanje, pljeskanje, stavljanje u usta).
- Pojava krutog ili nespretnog stava ili hoda.
- Normalan obim glave na rođenju, ali usporavanje rasta glave između petog meseca i četvrte godine.
- Nepostojanje drugih oboljenja, sindroma ili povreda koje bi objasnile prethodne karakteristike.



Postoji velika raznolikost među obolelima od Retovog sindroma. Čitav niz drugih karakteristika potvrđuju dijagnozu ovog poremećaja kao što su poremećaji disanja: hiperventilacija i/ili zadržavanje daha i/ili gutanje vazduha, abnormalnosti EEG-a, epilepsija – preko 50% obolelih može da ima neku vrstu napada u nekom periodu, pojačavanje spasticiteta sa godinama. Mišići postaju sve više kruti, a mogu se javiti deformacije zglobova i smanjenje mišićne mase, nesiguran hod na širokoj osnovi (otprilike polovina od broja obolelih nauči da hoda), pojava skolioze (iskrivljenosti kičme), problemi sa hranjenjem i zaostajanje u rastu.

Obolele su teško i višestruko ometene u razvoju i u pogledu svih svojih potreba potpuno zavise od drugih.

Rett Syndrome Database (rettdatabasetwork.org)
[Baza retkih bolesti - o Rett sindromu](#)
[Orphanet baza - o Rett sindromu](#)

Danijela Szili
Mađarska fondacija za Rett sindrom





Baza retkih bolesti

www.retkebolesti.com



www.zivotorg.org

PRIJATELJI UDRUŽENJA



Gradska uprava za socijalnu i dečiju zaštitu



Република Србија
Министарство за рад, запошљавање,
борачка и социјална питања
#СРБИЈАБЕЗБАРИЈЕРА

Realizaciju programa podržao je Sektor za zaštitu osoba sa invaliditetom Ministarstva za rad, zapošljavanje, boračka i socijalna pitanja

B:OMARIN

AstraZeneca

inopharm
a PHOENIX company



Shire is now part of Takeda



AMICUS
a Swix BioPharma company



NOVARTIS

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