

REČ ZA ŽIVOT



Februar 2024

Broj 32

PRVI SPECIJALIZOVANI ČASOPIS O RETKIM BOLESTIMA

29 DAN RETKIH BOLESTI

FEB
2024



Sadržaj



DOGODIĆE SE

str. 3 Kvizom “Znanjem do svesti”
obeležavamo Dan retkih bolesti

str. 5 XI KONGRES
Udruženja za preventivnu pedijatriju Srbije



REČ STRUKE

str. 6 Novorođenački screening
-kao saveznik u ranoj detekciji retkih bolesti



REČ UDRUŽENJA

str. 8 Preporuke za unapređenje zdravstvenog sistema



REČ DRŽAVE

str. 12 Nije nemoguće! - Kako je ishodovana saglasnost
države za lečenje u okviru zdravstvene zaštite dece,
pacijenta koji je, iako punoletan, zbog bolesti
nesposoban da se stara o sebi

str. 14 Dodela jednokratne novčane pomoći i vaučera
za kupovinu lekova i medicinskih sredstava i za
rehabilitaciju i rekreaciju obolelima od retkih bolesti



REČ PACIJENTA

str. 15 Život sa tuberoznom sklerozom -
priča o Lani i Dimitri



DOGODILO SE

str. 17 Hrvatski savez za rijetke bolesti u saradnji sa
studentima medicinskog fakulteta izradio
edukativno- informativnu brošuru:
“Rijetka infoteka za zdravstvene djelatnike”

str. 18 Predložene mere Vlade RS za poboljšanje života
obolelih od retkih bolesti

str. 19 7 godina posvećenosti udruženja 'Hrabriša'

str. 20 Ministarstvo za brigu o porodici i demografiju je
organizovalo konferenciju posvećenu retkim
bolestima.



REČ UREDNIKA

Poštovani,

Predstavljamo Vam novo izdanje časopisa Reč za život. Svake godine, poslednjeg dana februara, obeležava se Dan retkih bolesti, zvanična međunarodna kampanja za podizanje svesti o retkim bolestima. Tim povodom, udruženje „Život“ organizuje kviz znanja “Znanjem do svesti” u kojem studenti medicine na ovoj edukativnoj manifestaciji imaju priliku da pokažu svoje medicinsko znanje iz oblasti retkih bolesti.

U rubrici *Reč struke* biće reči o genetskim screening testovima jer su rano otkrivanje i započinjanje lečenja, najbolji način za sprečavanje simptoma i minimiziranje uticaja stanja na zdravlje vaše bebe.

Rubrika *Reč države* donosi priču o tome da ništa nije nemoguće i da ljubav i upornost jedne majke u borbi za ostvarivanje osnovnog ljudskog prava sina na humano lečenje, mogu pomeriti granice. Ovo može biti putokaz i ostalim roditeljima u ostvarivanju prava svoje dece.

Veliko interesovanje vlada za mere koje je donela Vlada RS i u rubrici *Reč države* donosimo i bliže informacije o načinu podnošenja zahteva za dodelu jednokratne novčane pomoći, dodelu vaučera za kupovinu lekova i medicinskih sredstava ili za rehabilitaciju i rekreaciju obolelih od retkih bolesti.

U rubrici *Reč udruženja* prenosimo informaciju iz komšiluka - u Skoplju u Makedoniji, u organizaciji udruženja ŽIVOT SA IZAZOVIMA, održana je konferencija za novinare na kojoj je izneta analiza problema i izazova sa kojima se suočavaju porodice obolelih od retkih bolesti u Makedoniji.



Tuberozna skleroza je tema rubrike *Reč pacijenta* u kojoj donosimo priče o dve male junakinje, Lani i Dimitri, koje se svakodnevno bore za svoje zdravlje.

U ovom broju časopisa donosimo vam četiri priče o važnim događajima:

U prostorijama Predsedništva Srbije, upriličen je Prijem predstavnika udruženja pacijenata za retke bolesti, roditelja i dece obolele od retkih bolesti i podela poklona za decu sa retkim bolestima. Tom prilikom održan je i sastanak između predstavnika udruženja pacijenata i predsednika Republike Srbije.

Hrvatski savez za rijetke bolesti u saradnji sa studentima medicinskog fakulteta izradio je edukativno-informativnu brošuru “Rijetka infoteka za zdravstvene djelatnike”.

Udruženje građana „Hrabriša“ je obeležilo 7 godina rada i tim povodom, organizovana je proslava uz druženje i večeru za mali krug velikih ljudi.

14. februar 2024. godine - U sklopu obeležavanja Dana retkih bolesti, Ministarstvo za brigu o porodici i demografiju, organizovalo je konferenciju posvećenu retkim bolestima.

S poštovanjem,

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

Kvizom “ZNANJEM DO SVESTI” obeležavamo Dan retkih bolesti

Svake godine, poslednjeg dana februara, obeležava se Dan retkih bolesti, zvanična međunarodna kampanja za podizanje svesti o retkim bolestima. Glavni cilj kampanje je podizanje svesti šire javnosti i donosioca odluka o retkim bolestima i njihovom uticaju na pacijente, kao i jednakost u zdravstvenoj zaštiti i pristupu dijagnozi i terapijama za osobe koje žive sa retkom bolešću.

Povodom obeležavanja svetskog Dana retkih bolesti, sa zadovoljstvom vas pozivamo na uzbudljiv kviz znanja “Znanjem do svesti” koji će se održati **28. februara na Medicinskom fakultetu u Novom Sadu, sa početkom u 18h.**

Takmičari su studenti medicine koji na ovoj edukativnoj manifestaciji imaju priliku da pokažu svoje medicinsko znanje, da steknu dublje razumevanje ovih kompleksnih stanja, da zabavljajući se istovremeno pomognu u podizanju svesti o retkim bolestima.

Svaki takmičarski tim studenata imaće svog “pomagača” iz nekog od udruženja obolelih od retkih bolesti. U ovoj kampanji učestvuju udruženja “Život”, „Hrabriša“, „Bromologos“, „CF Srbija“ i “PH Srbija”. Obezbeđene su nagrade za sve takmičare.

Pridružite nam se na kvizu “Znanjem do svesti”. Zajednički možemo napraviti veliku razliku u životima onih koji se bore sa retkim bolestima. Prijave za učešće na kvizu biće otvorene od 1. februara 2024. na linku www.kvizoretkimbolestima.org

Ukoliko želite da se zabavite, a istovremeno proširite svoje znanje o retkim bolestima, Vas pozivamo i da iz publike bodrite učesnike kviza.

Organizator kviza: **Udruženje za borbu protiv retkih bolesti kod dece „Život“** i Pridmedia Agency



300

MILIONA OSOBA NA SVETU

ŽIVI SA NEKOM RETKOM BOLEŠĆU

ARTICLE 'ESTIMATING CUMULATIVE POINT PREVALENCE OF RARE DISEASES: ANALYSIS OF THE ORPHANET DATABASE, EUROPEAN JOURNAL OF HUMAN GENETICS (2019)



#RAREDISEASEDAY
RAREDISEASEDAY.ORG

29 FEBRUAR
2024

72%

RETКИH BOLESTI SU GENETSKOG POREKLA,

DOK JE OSTATAK REZULTAT INFEKCIJA,
ALERGIJA, UTICAJA ŽIVOTNE SREDINE ILI
PRIPADA RETKIM TUMORIMA

#RAREDISEASEDAY
RAREDISEASEDAY.ORG

29 FEBRUAR
2024



5%

SVETSKE POPULACIJE BOLUJE OD NEKE RETKE BOLESTI

#RAREDISEASEDAY
RAREDISEASEDAY.ORG

29 FEBRUAR
2024



PODRŽAVAM DAN RETКИH BOLESTI® 29 FEBRUAR 2024

XI KONGRES

Udruženja za preventivnu pedijatriju Srbije

Udruženje za preventivnu pedijatriju Srbije tradicionalno svoje aktivnosti snažno usmerava na organizaciju velikih stručnih skupova. Obaveštavamo vas da će se ove godine, u periodu od 05. do 07. aprila na Kopaoniku, hotel Grand, održati XI Kongres Udruženja za preventivnu pedijatriju Srbije.

Organizovanje medicinskih naučnih skupova sa učešćem eminentnih stručnjaka daje mogućnost da učimo, da iznošenjem dobrih primera stručne prakse učimo druge, da promovišemo profesiju, zdravstvenu ustanovu iz koje dolazimo, da se družimo i podsetimo da nas profesija obavezuje na učenje u kontinuitetu.

Udruženje za preventivnu pedijatriju Srbije, svojim dugogodišnjim postojanjem stoji iza brojnih uspešno organizovanih kongresa i simpozijuma retkih bolesti. Ove godine očekujemo preko 300 učesnika koji će imati priliku da čuju više od 50 vrhunskih predavača iz Srbije i inostranstva. Biće održano čak 20 sesija tokom kojih će predavači nesebično deliti svoja naučna dostignuća iz oblasti neonatologije, pulmologije, kardiologije, retkih bolesti, hematologije, hirurgije i drugih grana medicine, a koja su implementirali u stručnu praksu.

Očekujemo Vas početkom aprila na Kopaoniku da razmenimo iskustva i napravimo nove korake za bolju budućnost.

S poštovanjem,
Organizacioni odbor UPPS

Za više informacija posetite sajt:
<https://kongres2024.preventivnapedijatrija.rs/>



Udruženje
za preventivnu pedijatriju Srbije

KOPAONIK, HOTEL GRAND
05-07. APRIL 2024.

XI NACIONALNI KONGRES

UDRUŽENJA ZA PREVENTIVNU PEDIJATRIJU SRBIJE
SA MEĐUNARODNIM UČEŠĆEM

✉ kongres2024@preventivnapedijatrija.rs

🌐 kongres2024.preventivnapedijatrija.rs

☎ +381 63 512 678



NOVOROĐENAČKI SCREENING

Kao saveznik u ranoj detekciji retkih bolesti

Rano otkrivanje naslednih bolesti kod beba i male dece može sprečiti ili umanjiti simptome brojnih stanja, smanjiti uticaj na zdravlje. Osim toga, drastično se skraćuje vreme dolaska do dijagnoze i sprečava kasna dijagnoza. Na ovaj način je moguće omogućiti kliničke intervencije, tretmane i lečenja koja će biti korisnija za novorođenče.

Početni simptomi brojnih endokrinih i metaboličkih poremećaja uključuju:

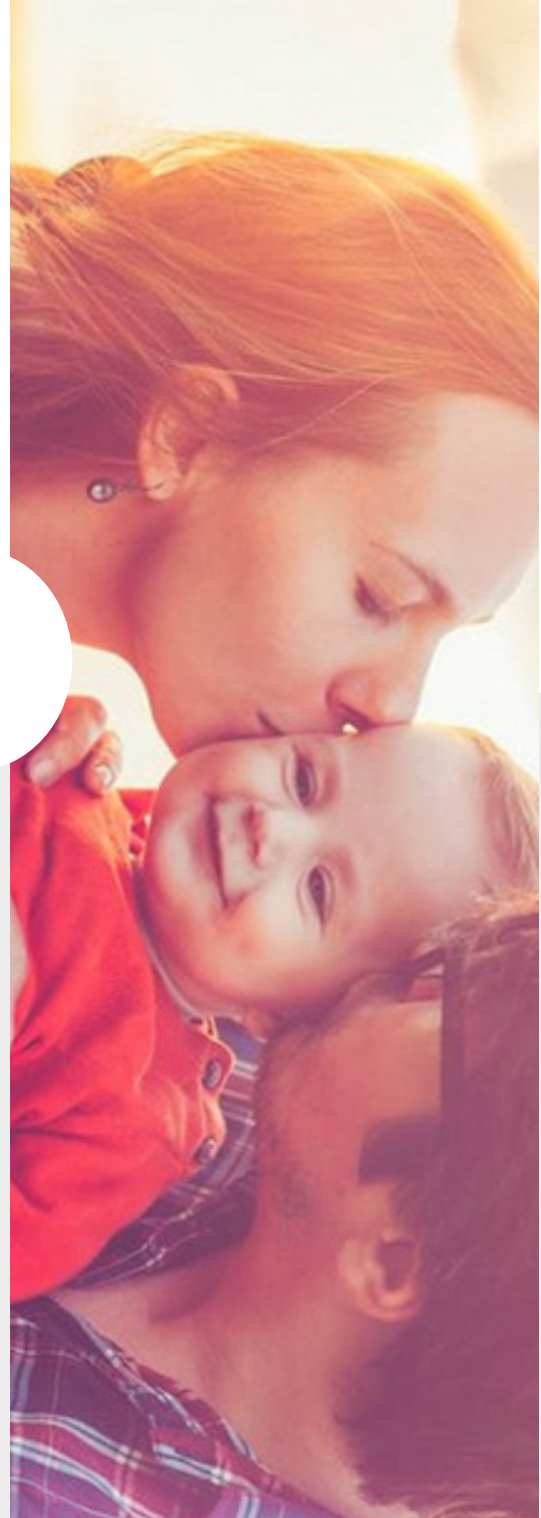
- povraćanje,
- nedostatak energije,
- probleme sa disanjem,
- hranjenjem
- i drugim aktivnostima koji utiču na motoriku bebe.

Bez rane detekcije, lečenje može započeti tek kad se pojave prvi simptomi, što može biti nekoliko nedelja ili meseci nakon rođenja. Tada će njihov rast i razvoj već biti ugroženi.

ŠTA JE GENETSKI TEST „BABY’S HEALTH“?

Rano otkrivanje i započinjanje lečenja što je pre moguće, najpovoljniji su način za sprečavanje simptoma i minimiziranje uticaja stanja na zdravlje vaše bebe.

Premium Genetics screening test za neonatalni skrining „Baby’s Health“ je test na 106 genetskih poremećaja koji se mogu izlečiti, odnosno doprineti koristi ako se rano otkriju.



“**Baby`s Health**” je test koji može poslužiti kao dopuna novorođenačkom screeningu na:

- metaboličke,
- endokrine,
- hematološke poremećaje,
- oštećenja sluha.

Otkrivanje i lečenje ovih poremećaja mogu dovesti do terapijskih tretmana koji bi mogli značajno smanjiti težinu simptoma i poboljšati prognozu i kvalitet života novorođene bebe sa takvim stanjem.

Uzorkovanje je potpuno bezbolno, budući da se iz brisa usne šupljine može uzeti uzorak pre prvog obroka, kako bi materijal koji se šalje na analize bio što verodostojniji.

Vaša beba zaslužuje najbolju šansu za zdrav život. “**Baby`s Health**” neonatalni skrining može pomoći u tome. Više detalja o samom načinu uzorkovanja, vremenu pristizanja rezultata i samoj interpretaciji izveštaja, možete saznati ako pozovete naš stručni tim na web adresi “**Premium Genetics**”, a test možete uraditi u celoj Srbiji.

Kako možemo proveriti status nosilaca mutacija na genima?

Svako od nas može nositi određene genetske promene u svom telu. Neke od njih možda nemaju uticaja na naše zdravlje i razvoj, dok druge mogu da izazovu bolest koju određuju genetske mutacije. Kada pacijent ima promenu, odnosno mutaciju u nekom od svojih gena, ali ona nije dovoljno snažna da bi se mogla ispoljiti, ta osoba je nosilac mutacije za recesivne bolesti.

Da li nosilac mutacije može i da oboli?

Dva nosioca iste recesivne bolesti mogu imati obolelo dete, ako ono nasledi mutaciju od oba roditelja. Budući da su nosioci asimptomatski, oni najčešće nisu svesni svog statusa prenosioca, kao ni rizika od prenošenja mutacije svojoj deci. Mnoge mutacije za recesivne bole-

sti se mogu prenositi kroz više generacija, bez ikakve kliničke manifestacije. Dakle, ako nemate simptome naslednih bolesti, ne znači da niste i nosilac.

Ko može raditi carrier screening test „Premium Genetics“?

Ovaj test može obaviti bilo koja osoba ili par, kada žele da saznaju više o svojim genetskim informacijama, kako bi umanjili rizik od prenošenja genetske bolesti na svoju decu.

Starosna granica za izvođenje ne postoji, a test se može obaviti i tokom trudnoće, ako budući roditelji žele da znaju da li njihovo dete ima rizik od naslednih genetskih bolesti.

Rizik od naslednih bolesti je stvaran. Sada imate mogućnost da ga smanjite.

Uzorkovanje je moguće u celoj Srbiji, za više detalja možete kontaktirati naš stručni tim na web adresi:

www.premiumgenetics.rs

Ana Pataki
Premiumgenetics



Preporuke za unapređenje zdravstvenog sistema

Analiza problema porodica obolelih od retkih bolesti

Na konferenciji za novinare 13. oktobra 2024. u Skoplju u Makedoniji, u organizaciji udruženja **ŽIVOT SA IZAZOVIMA**, izneta je analiza problema i izazova sa kojima se suočavaju porodice obolelih od retkih bolesti. Podaci za analizu prikupljeni su kroz panel diskusije, fokus grupe, studije slučaja, izveštaje preko telefonske linije udruženja, izveštaje o pričama na sajtu projekta, kao i individualne sastanke. Pored toga, Analiza sadrži i zaključke i preporuke u vezi sa problemima i mogućim rešenjima.

Analiza i konferencija za novinare deo su projekta „Depolarizacijom do demokratskih, stabilnih i inkluzivnih institucija: doprinos civilnog društva“ koji realizuju Institut za društvene i humane nauke, Institut za medije i analitiku (IMA), Balkanski institut za regionalnu saradnju (BIRS) i Udruženje građana za retke bolesti **ŽIVOT SA IZAZOVIMA**. Projekat podržava Vlada Švajcarske preko Civica Mobilias čiji je glavni cilj kritički i informisan dijalog, praćenje, analiza i zagovaranje politika koje će doprineti jačanju kapaciteta izvršne vlasti za izgradnju demokratskih i inkluzivnih institucija.

Zaključke su predstavili: Vesna Aleksovska, predsednica udruženja **ŽIVOT SA IZAZOVIMA**, Kalina Lečevska, koordinatorka **IOHN** Skoplje, Ana Karajanova Dimitruševa, predsednica Nacionalnog udruženja za MS, Nataša Petrovska, predsednica Udruženja za juvenilni artritis **I JA IMAM ARTRITIS**.





IZJAVA:
KALINA LEČEVSKA,
JOHN SKOPLJE

Projekat predstavlja važnu inicijativu za podizanje svesti o potrebi funkcionalnog sistema vladavine prava i dobre javne uprave. Identifikovani su nedostaci i potrebe ovih građana, ali i svih koji imaju kontakt sa zdravstvenim službama. Uz zajedničke napore, moguće je značajno poboljšanje kroz međusektorsku saradnju institucija da se stvori inkluzivnije društvo za sve.

IZJAVA:
NATAŠA PETROVSKA,
UDRUŽENJE ZA JUVENILNI ARTRITIS
“I JA IMAM ARTRITIS”

Reumatske bolesti, kako kod odraslih tako i kod dece, imaju sistemski efekat i zahvataju ne samo zglobove, već i oči, kožu, krvne sudove i mnoge druge organe, uključujući mozak, srce, pluća, bubrege itd. Reč je o hroničnim bolestima koje, ukoliko se brzo ne dijagnostikuju i ne leče, dovode do trajnih posledica, invaliditeta i nemogućnosti obolelih da aktivno učestvuju u životu zajednice. Srećom, u poslednjih 20 godina došlo je do značajnog napretka u dijagnostici i terapiji ovih bolesti, što ovim mladim pacijentima daje jednaku šansu za normalan i zdrav život ako imaju pristup redovnoj terapiji. Mi smo novoosnovano udruženje i ovo je prvo javno objavljivanje problema sa kojima se suočavamo. Prvi i najveći problem je nedostatak adekvatnog stručnog kadra i terapije. Naša deca se leče na dečijoj klinici na kardio-reumatološkom odeljenju, ali nemamo pedijatrijskog reumatologa. Zahvalni smo na posvećenosti i brizi lekara koji sada leče našu decu, ali to nije njihova specijalnost i nepravedno je preuzimati lekare dece koja imaju srčane probleme. Da bi lečenje bilo uspešno, potreban nam je odgovarajući lekar pedijatar reumatolog, koji će voditi samo decu sa reumatološkim oboljenjem, zbog čega su neophodni česti pregledi i budno praćenje svake promene. Primarna terapija za ovu dijagnozu je metotreksat, koji je citostatik koji se uzima za održavanje imunog sistema. Ovaj lek je

IZJAVA:
VESNA ALEKSOVSKA,
ŽIVOT SA IZAZOVIMA

Ova analiza pokazuje da je decentralizacija jedna od najvažnijih stvari za bolji kvalitet života porodica obolelih od retkih bolesti, a prema podacima drugih udruženja, ovaj problem je značajan i za hronično bolesne građane. Drugi najvažniji problem je nedostatak lekova (ne samo za retke, već i za mnoge druge), zbog neblagovremeno završenih tenderskih procedura, zbog nedostatka dodatnog budžeta za dodatne nabavke koje bi omogućile premošćavanje problema, liste čekanja za primanje terapije (pošto se tenderi planiraju i sprovode jednom godišnje, a budžet se planira za postojeće pacijente za datu godinu). Naravno, ostaju mnoge administrativne prepreke u ostvarivanju socijalnih usluga, pomoći i sličnih prava. Jedan od izazova sa kojima se suočavamo je odlazak u penziju mnogih lekara specijalista ili njihov odlazak u privatne bolnice. Godinama unazad odlazilo se u susedne zemlje na kontrole za određene bolesti. Ukoliko se uspostavi odgovarajuća regionalna saradnja, ove posete će biti lakše izvodljive. Zemlje u okruženju su napravile veliki napredak i treba da sledimo njihov primer.



registrovan u našoj zemlji, ali nije na pozitivnoj listi i samo u retkim slučajevima se može naći u apoteci i stalno je u deficitu. Ovaj isti citostatik se oдавно proizvodi u tečnom obliku, koji se bolje apsorbuje i daje bolje rezultate u lečenju i ne šteti digestivnom sistemu. Ovo je veoma značajno jer je reč o deci i o terapiji koju treba da primaju ceo život. Ove injekcije su dostupne u svim susednim zemljama, ali ne i kod nas. Najnovija verzija ovog leka je metopen, istog sadržaja, ali u sofisticiranom pakovanju, bezbedna za kućnu primenu. U ovoj situaciji nije problem skup lek, već loš menadžment. A situacija sa biološkom terapijom je slična i nepovoljna. Prijem terapije se često odlaže zbog odloženih tendera i ograničene dostupnosti i izbora istih. Ograničena dostupnost izaziva probleme, posebno za pacijente koji ne re-

aguju na određenu biološku terapiju. U njihovom slučaju treba promeniti vrstu biološke terapije, ali su godišnje količine ograničene i unapred predviđene. U nekim slučajevima, to znači da pacijenti moraju da čekaju pre nego što prime novu terapiju. Dakle, umesto da deca odrastu u radno sposobne ljude koji će doprineti društvu, deca završe u kolicima i doživotno se nalaze na teretu

države. Osim ova dva prioritetna problema problem je i pravovremena dijagnostika, obuka porodičnih lekara i ortopeda, tim ortopeda, oftalmologa, endokrinologa i drugih kod kojih bi imali prioritet za pregled. Takođe, za kontrolnu ambulantu treba ići sa najavom ili dogovorom sa lekarom, jer se na uput čeka više od mesec dana, kao i fizioterapija koju je neophodno preporučiti.

IZJAVA:
ANA KARAJANOVA DIMITRUŠEVA,
NACIONALNO UDRUŽENJE ZA MS

Veliki deo tegoba koji se stalno javljaju kod retkih bolesti i kod svih osoba sa hroničnim bolestima ne zaobilazi ni obolele od multiple skleroze. Veliki problem predstavlja centralizovan način izdavanja terapija, one se izdaju samo i isključivo u Skoplju. Zbog ove situacije, više puta smo apelovali da je neophodan disperzovan način sprovođenja terapija, upravo iz već navedenih razloga: putni troškovi, gubitak radnog dana ili dan odmora, negativan uticaj na pacijenta i na njegovo zdravstveno stanje, utoliko više za osobe sa fizičkim invaliditetom s obzirom na to da se terapije prve linije za MS izdaju svakog meseca i moraju da se preuzimaju jednom mesečno.

Uz mogućnost davanja neophodne terapije biće lakše i samom pacijentu, smanjiće se troškovi koji snose svakog meseca, a sa druge strane, Klinika za neurologiju će biti rasterećena ogromne gužve i učestalosti pacijenata koji dolaze po terapiju. Apelovali smo i na ostvarivanje prava iz socijalne zaštite (pravo na naknadu za invaliditet i pravo na naknadu za pomoć i negu drugog lica). Obzirom da se ovo pravo periodično obnavlja, a da medicinska dokumentacija za ostvarivanje ovih prava ne bi trebalo da bude starija od šest meseci, jasno je da su podnosioci zahteva praktično kontinuirano izloženi prikupljanju dokumentacije i dodatnim troškovima. Ukoliko se ove sugestije uzmu u obzir, značajno će biti olakšana dostupnost korisnicima prava na invalidninu i prava na naknadu za pomoć i negu od drugog lica, a sa druge strane, oslobodiće Centre za socijalni rad od složenih procedura.



Često se susrećemo sa problemima prilikom nabavke ortopedskih i medicinskih pomagala, u pogledu pribavljanja nove dokumentacije za ostvarenje prethodno utvrđenog prava (s obzirom da se radi o hroničnoj i progresivnoj bolesti). Duga procedura, odlazak u nekoliko institucija i potreba da više osoba pomogne osobi sa MS da izvrši ceo postupak nabavke ortopedskog pomagala ili medicinskog pomagala.

GLAVNI PROBLEMI SA KOJIMA SE SUOČAVAJU PORODICE SA RETKIM BOLESTIMA:

1. Nedostatak regulative za rani pristup terapiji. Kašnjenja sa lekovima zbog tenderskih procedura i lista čekanja. Najčešće, postupak traje od 3 do 6 meseci, što čini nedostatak terapije.

2. Ako pacijent dobije dijagnozu, a tender je završen, on/ona mora da sačeka sledeći tender (koji se radi jednom godišnje) da bi dobio terapiju.

3. Nedostatak regulative u socijalnim službama za prepoznavanje osoba sa retkim bolestima kao posebne kategorije. Administrativne procedure su duge, komplikovane i često zahtevaju nekoliko radnih dana da se završi zahtev za socijalnu ili zdravstvenu uslugu. Sve se to mora uraditi tokom radnog vremena, za šta se moraju uzeti slobodni dani ili dani odmora.

4. Kasna dijagnoza zbog nedostatka skrininga novorođenčadi i nedostatka specijalista, nemogućnosti zakazivanja, čekanja na analize od 3 meseca do godinu dana i više u pojedinim slučajevima.

5. Centralizovane zdravstvene usluge su veliki problem. Česta putovanja u Skoplje radi kontrole, testova i terapije nekoliko puta mesečno je psihički, fizički, emocionalno, finansijski iscrpljujuće i stvara probleme u obrazovanju i na poslu. Stresno je za celu porodicu.

6. Nedostatak specijalista za retke bolesti (dodatni odliv medicinskog osoblja u inostranstvo i privatne bolnice)



7. Nedovoljna svest o retkim bolestima (odsustvo centralne institucije za informisanje i usmeravanje porodice i medicinskog osoblja). Udruženja su ta koja trenutno pružaju ovu uslugu.

PREPORUKE

1. Socijalna inkluzija i unapređenje socijalnih i zdravstvenih usluga za osobe sa retkim bolestima, osobe sa posebnim potrebama i druge marginalizovane grupe.

2. Međusektorsko planiranje usluga u zdravstvu u cilju njihove decentralizacije odnosno regionalizacije: resori lokalne samouprave, socijalne politike, finansija i zdravstva treba da osmisle međusektorske politike, pretočene u intervencije u zakonskim i podzakonskim aktima, koje će omogućiti pristup terapiji za sve pacijente, a pre svega za najugroženije grupe, kao što su osobe sa posebnim potrebama, retke bolesti, hronične bolesti, stari i iznemogli pacijenti, deca i ljudi koji žive na selu.

Hvala vam na saradnji i pomoći u podizanju svesti javnosti o potrebi unapređenja zdravstvenog i socijalnog sistema u našoj zemlji.

Vesna Aleksovka

Predsednica udruženja Život sa izazovima

NIJE NEMOGUĆE!

Kako je ljubav i upornost jedne majke u borbi za ostvarivanje osnovnog ljudskog prava sina na humano lečenje, pomerila granice i ishodovala saglasnost države za njegovo dalje lečenje u okviru zdravstvene zaštite dece, jer je, iako punoletan, zbog bolesti u svemu nesposoban da se stara o sebi i da zaštiti sopstvene interese. Ovo može biti putokaz i ostalim roditeljima u ostvarivanju prava svoje dece.

Moj sin Viktor Demirović boluje od retke genetske bolesti, ultra retke heterozigotne mutacije **MAP2K1 gena u sklopu Cardio facio cutaneous syndrome - CFC syndrome**, što je utvrđeno sa Viktorovih navršenih 16 godina ekstenzivnim genetskim analizama u inostranstvu.

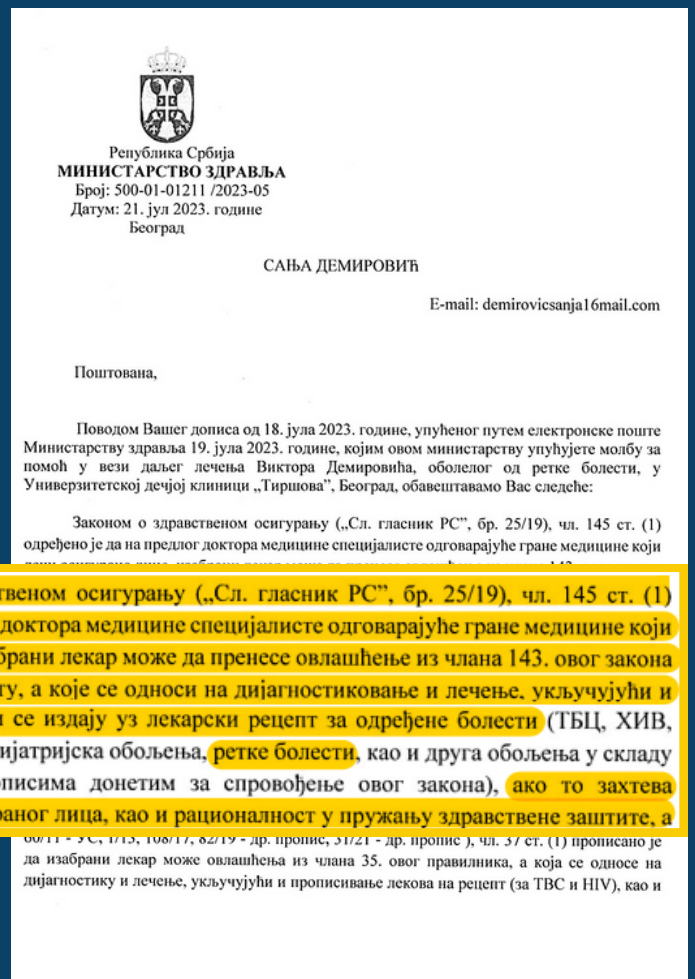
Do sada je zabeleženo oko **300 slučajeva ove bolesti u svetu**. Dug je niz njegovih dijagnoza kao rezultat osnovne genetske bolesti, ali ono što je bitno, jeste činjenica da je, usled osnovne retke genetske bolesti, Viktor i danas, sa navršenih 20,5 godina, u mentalnom i fizičkom smislu potpuno nesamostalno, malo dete (težine 20 kg, visine 120 cm, ne hoda, ne govori, hranim ga već 19,5 godina putem gastrosonde).

Smatrala sam da će doneto rešenje kojim je posvećen Viktorov status deteta, višestruko ometeneog usled bolesti, u svemu nesposobnog da se stara o sebi i zaštiti sopstvene interese, biti osnov da nastavi da se leči u okviru zdravstvene zaštite dece, što je za Viktora jedina adekvatna i humana opcija.

Viktora odgajam sa puno ljubavi uz velike napore zbog njegovih stalnih i kompleksnih zdravstvenih problema

Sa Viktorovim punoletstvom bila sam prinuđena da vodim složen i finansijski iscrpljujuć postupak za produženje mog roditeljskog prava.

S obzirom da se hrani putem **gastrosonde** koju je neophodno zameniti bar jednom godišnje, a dešavalo se i češće, da boluje od epilepsije (sa grand mal napadima), da mu se često dešavaju problemi sa retencijom urina, on u okviru zdravstvene zaštite odraslih ne može imati adekvatno zbrinjavanje, jer na klinikama za odrasle ne po-seduju medicinski materijal i medicinska sredstva odgovarajuće veličine (PEG, urinarni kateter, igle za malu decu i dr).



U slučaju neke urgentne situacije može mu biti neophodno i nešto drugo, što se ne može predvideti. Osim toga, ne manje važno je da decu, a Viktor to u svakom pogledu JESTE, leče i treba da leče, doktori specijalisti, koji su pri tom obavezno i pedijatri, kao i pedijatrijske sestre, tehničari itd. Međutim, u Institutu za zdravstvenu zaštitu dece i omladine Vojvodine (koji je, kao i UDK Tiršova, centar za retke bolesti), nisu mislili tako i nisu se potrudili da nađu neophodno rešenje za Viktora.

Obratila sam se za pomoć **Pokrajinskom zaštitniku građana**, koji je, od direktorke Instituta zdravstvenu zaštitu dece i omladine Vojvodine dobio najkraći mogući odgovor da je Institut ustanova nadležna za lečenje pacijenata do 18 godina starosti.

Nastavila sam borbu za ostvarivanje osnovnog ljudskog prava moga sina na humano lečenje. Obratila sam se **Ministarstvu zdravlja Republike Srbije** i dobila Mišljenje na osnovu kojeg je **Univerzitetska dečja klinika u Tiršovoj u Beogradu** tražila i dobila saglasnost RFZO-a za dalje lečenje Viktora u UDK Tiršova.

Ovim putem želim da izrazim zahvalnost i poštovanje za lekare i **direktora UDK Tiršova**, kojima je lekarska i ljudska etika jedina vodilja. Takođe, zahvaljujem se Ministarstvu zdravlja i Republičkom fondu za zdravstveno osiguranje, na efikasnom i stručnom postupanju.

специјалиста одговарајуће гране медицине који у Универзитетској дејој клиници у Београду лечи Виктора Демировића, старог 20 година, да предлог изабраном лекару у Служби за здравствену заштиту одраслих Дома здравља „Др Милутин Иковић“ Палилула за пренос овлашћења, уколико здравствено стање и рационалност у пружању здравствене заштите Виктору Демировићу то налаже.

Код оваквог чињеничног стања Републички фонд за здравствено осигурање је сагласан

Код оваквог чињеничног стања Републички фонд за здравствено осигурање је сагласан да Виктор Демировић настави лечење у Универзитетској дејој клиници у Београду, уколико здравствено стање и рационалност у пружању здравствене заштите Виктору Демировићу то

ДИРЕКТОР СЕКТОРА
ЗА ЗДРАВСТВЕНО ОСИГУРАЊЕ
др Рада Милићевић



В.Д. ДИРЕКТОРА

Проф. др Сања Радојевић Шкодрић



Nadam se da ću, u skorijoj budućnosti, uspeti da ostvarim pravo na adekvatnu i humanu zdravstvenu negu za mog sina Viktora i u gradu u kome

Републичком фонду за здравствено осигурање обратили сте се Дописом 017 Број: 1376/3 од 12.09.2023. године ради добијања одобрења да Виктор Демировић, узраста 20 година, који болује од ретке болести, мале телесне тежине и малог узраста може бити лечен и праћен од стране мултидисциплинарног тима Универзитетске дејој клинике која по статуту лечи пацијенте до навршених 18 година. Навели сте да Вам је одобрење потребно како би као

Министарства здравља Број: 500-01-01211/2023-05 од 21.07.2023. године који је упућен Савни Демировић, мајка именованог, као и ради фактурисања за пружене здравствене услуге амбулантног и стационарног лечења, без оспорења од стране надлежне филијале Републичког фонда за здравствено осигурање због лечења осигураног лица старијег од 18 година. У прилогу сте доставили поред два извештаја лекара специјалисте педијатрије Ваше здравствене установе од 11.09.2023. године и наведеног Дописа Министарства здравља. У овом допису Министарство здравља је сходно члану 145. Закона о здравственом осигурању („Сл.гласник РС“ број 26/19) и члана 37. Правилника о начину и поступку остваривања права из обавезног здравственог осигурања („Сл.гласник РС“ број 10/10-31/21 – др. пропис) утврдило да је потребно да доктор медицине, специјалиста одговарајуће гране медицине који у Универзитетској дејој клиници у Београду лечи Виктора Демировића да предлог изабраном лекару у Служби за здравствену заштиту одраслих Дома здравља „Др Милутин Иковић“ Палилула за пренос овлашћења, уколико здравствено стање и рационалност у пружању здравствене заштите Виктору Демировићу то налаже.

С тим у вези обавештавамо Вас следеће:

Чланом 97. став 6. Закона о здравственој заштити („Сл.гласник РС“ број 25/19) прописано је да клинику у јавној својини оснива Република Србија, а на територији аутономне покрајине – аутономна покрајина, у складу са законом и Планом мреже, а чланом 124. став 4. овог закона утврђено је да на статут здравствене установе чији је оснивач Република Србија, сагласност даје Министарство здравља.

Имајући у виду наведену одредбу Закона о здравственој заштити, Министарство здравља даје сагласност на статут Универзитетске дејој клинике у Београду у коме је одређено да ова здравствена установа терцијарног нивоа здравствене заштите лечи пацијенте до навршених 18 година, а у конкретном случају утврдило да је потребно да доктор медицине,

живимо и у коме сам рођена, односно да ће Institut за здравstvenu заштиту dece i omladine Vojvodine у Novom Sadу прихватити позитивну правну праксу из Београда, у складу са законом.

Sanja Demirović,
Viktorova mama

DODELA JEDNOKRATNE NOVČANE POMOĆI I VAUČERA ZA KUPOVINU LEKOVA I MEDICINSKIH SREDSTAVA I ZA REHABILITACIJU I REKREACIJU OBOLELIMA OD RETKIH BOLESTI



МИНИСТАРСТВО
ЗА БРИГУ О ПОРОДИЦИ
И ДЕМОГРАФИЈУ

Svi koji su upisani u registar retkih bolesti moći će da ostvare svoje pravo. Obzirom da se ovo odnosi samo na pacijente upisane u registar retkih bolesti, potrebno je da proverite sa svojim lekarom da li se nalazite u ovom registru.

Na sajtu Ministarstva za brigu o porodici i demografiju objavljene su bliže informacije o načinu podnošenja zahteva za dodelu jednokratne novčane pomoći, dodelu vaučera za kupovinu lekova i medicinske sredstva ili dodelu vaučera za rehabilitaciju i rekreaciju.

Vlada je donela zaključak da se:

1. Porodicama sa decom koja su obolele od retkih bolesti i ostalima koji su oboleli od retkih bolesti, koji su državljani Republike Srbije i upisani su u registar lica obolelih od retkih bolesti koji vodi Institut za javno zdravlje “Dr Milan Jovanović Batut” isplati jednokratna novčana pomoć u iznosu od 25,000.00 dinara.

2. Licima koja su obolela od retkih bolesti, koji su državljani Republike Srbije i upisani su u registar lica obolelih od retkih bolesti koji vodi Institut za javno zdravlje “Dr Milan Jovanović Batutu” dodele vaučeri za kupovinu lekova i medicinskih sredstava u iznosu od 35,000.00 dinara

3. Licima koja su obolela od retkih bolesti, koji su državljani Republike Srbije i upisani su u registar lica obolelih od retkih bolesti koji vodi Institut za javno zdravlje “Dr Milan Jovanović Batutu” dodele vaučeri za rehabilitaciju i rekreaciju u iznosu od 50,000.00 dinara.

U zavisnosti da li se zahtev podnosi za dodelu jednokratne novčane pomoći, za dodelu vaučera za rehabilitaciju ili za dodelu vaučera za rehabilitaciju i rekreaciju podnosilac zahteva popunjava obrazac za određenu vrstu podrške i dostavlja ga Ministarstvu za brigu o porodici i demografiju, Grupi za unapređenje kvaliteta života porodica sa decom koja su obolela od retkih bolesti i ostalima koji su oboleli od retkih bolesti na adresu:

Bulevar Mihajla Pupina 2, 11000 Beograd ili putem elektronske pošte:

podrskaretkebolesti@minbpd.gov.rs

Ukoliko podnosite zahtev za sve tri vrste pomoći, popunjavate svaki Obrazac posebno, i šaljete u istoj koverti (ukoliko šaljete regularnom poštom) ili u istom mejlu (ukoliko šaljete elektronski).

- Obrazac “Vaučeri za rehabilitaciju i rekreaciju”
[Link](#)
- Obrazac “Vaučeri za kupovinu lekova i medicinska sredstva”

[Link](#)

- Obrazac “Isplata jednokratne novčane pomoći”

[Link](#)

Ministarstvo nije definisalo vremenski rok do kada je potrebno poslati Obrazac zahteva. Proveru ispunjenosti uslova vršiće Ministarstvo za brigu o porodici i demografiju.

Sva pitanja u vezi sa uslovima i načinom ostvarivanja prava dostavljaju se na elektronsku adresu:

podrskaretkebolesti@minbpd.gov.rs

a mogu se dobiti i pozivom na broj telefona **0648622550** svakog radnog dana u periodu od 9 do 15 časova.

ŽIVOT SA TUBEROZONOM SKLEROZOM

Dve male junakinje, Lana i Dimitra, svakodnevno se bore sa tuberoznom sklerozom - ovo su njihove priče



PRIČA O LANI

Lana je rođena pre 11 godina u Novom Pazaru. Naša prva radost. Sve je izgledalo da je sasvim u redu, ali odmah po rođenju primećujemo da je uspavana i da ne prati pogledom. Pedijatar nas ubeđuje da je sve u redu i Lanino čudno ponašanje (to su bili epi napadi) karakteriše kao obične dečije grčeve. Mi tada u Novom Pazaru nismo imali dečijeg neurologa, a ni opremu (kao što je EEG aparat i slično).

Prvih pet meseci svog života provodi pod konstantnim napadima, bez terapije jer pedijatar ne prepoznaje da je to Westov sindrom i uopšte da je tuberozna skleroza prisutna kod Lane. Prvi put ostaje bez svesti tokom napada i vodimo je u bolnicu. Odmah se povratila i doktorka koja je bila dežurna te noći na osnovu naše priče i video snimaka koje smo joj pokazali, upućuje nas u Beograd sa pretpostavkom da je kod Lane prisutan Westov sindrom.

U Beogradu počinju pregledi i dobijamo dijagnozu tuberozna skleroza na osnovu tubera na glavi, srcu, promena na koži, zaostatka u razvoju i napada koji se registruju na EEG-u. Tada tuberozna skleroza postaje naš član porodice (kojeg i ne volimo baš mnogo).

Upoznajemo bolest i pokušavamo da nađemo neko rešenje za što kvalitetniji i bolji Lanin život. Leči se prvo na Institutu za majku u dete i odmah se kao terapija uvodi Sabril. Međutim, to nije



Lana

zaustavilo napade i od tada počinje neverovatno kombinovanje lekova i doza tih lekova koji ne daju rezultate, jer Lana svaki dan ima po nekoliko napada različite vrste.

U trećoj godini života prisutni su problemi sa srcem - nije u sinusnom ritmu, provodimo nekoliko meseci na odeljenju kardiologije na Institutu i tada se eksperimentalno uvodi u terapiju lek Sirolimus. Lana napreduje, ali načelnica neurološkog odeljenja ukida lek. Mi tada prelazimo na Kliniku za psihijatriju i psihologiju za decu i omladinu u Beogradu.

Lanin slučaj vodi tada jedini doktor koji je bio stručnjak za tuberoznu sklerozu. Nažalost i on je preminuo i opet se nalazimo na početku.

Veliki je problem što se tuberozna skleroza kod nas leči samo lekovima i to po nekoliko različitih lekova, a nema kontrole napada. Pre tri godine krećemo da tražimo neku alternativu van granica naše zemlje. Zahvaljujući udruživanju roditelja dece obolele od tuberozne skleroze, preko društ-venih mreža prenosimo informacije jedni drugima i tako mi odlučujemo da potražimo spas u Americi. Naravno, RFZO ne finansira Lanino lečenje i mi pokrećemo humanitarnu akciju preko Fondacije "Budi human".

Pre godinu dana prvo smo otišli na ispitivanja u Tel Aviv (Izrael) i tek onda videli koliko nama nedostaje i tehnike i obučenih ljudi za rad sa osobama koje boluju od tuberozne skleroze. Doktor u Tel Avivu preporučuje da se u terapiju, pre operacije, uključi Everolimus. Vraćamo se za Srbiju i tek posle skoro godinu dana uspevamo da dobijemo lek preko Klinike. U međuvremenu, stupamo u kontakt sa bolnicom u Memfisu (USA) i odlazimo kod njih. Lana je na osnovu prethodnih nalaza, bila kandidat za opera-ciju i čim smo došli počinje priprema za operaciju. Rađene su analize za koje prvi put čujemo i tek onda postajemo svesni situacije.

Na osnovu stereo EEG-a Lani su mapirani tuberi koji prave probleme i izvedena je resekcija. Uslovi u bolnici i odnos prema pacijentu kao da smo na nekoj drugoj planeti. Lana se trenutno oporavlja i za sada nema napada. Važno je i bitno da naši lekari u Srbiji predoče roditeljima sve opcije, a mi ćemo se kao roditelji truditi da ih obezbedimo svom detetu na ovaj ili onaj način. Teško je što sve moramo sami - da istražujemo, da stupamo u kontakt sa klinikama, a da nemamo neku sis-temsku podršku na tom putu u svojoj zemlji. Jedanaest godina našu Lanu su uspavljivali i budili napadi, sprečavali je da napreduje, stiče nova znanja i jednostavno uživa u životu.

PRIČA O DIMITRI

Una Dimitra Bedi je rođena 2016. godine. Dijagnoza tuberozne skleroze je postavljena kada je Dimitra imala 3 meseca. Prvi napadi su krenuli sa mesec dana i kontinuirano su trajali do 4,5 godine života.

Do tada u terapiji je isprobano oko 20 anti-epileptika (od kojih je jedino sabril zaustavio napade, ali je prerano isključen iz terapije) te je bila na "Haleigh's Hope" cbd ulju oko godinu i po bez ikakvog poboljšanja.

Kada je Dimitra imala 4,5 godine odlazimo u Nemačku (Vogtereuth) na preoperativnu dijagnostiku. Tamo joj je delimično korigovana terapija i uvodi se cerson bez značajnog poboljšanja. Dogovoreno je ponavljanje dijagnostike kroz 6 meseci i eventualna operacija. Tri meseca nakon povratka iz Nemačke u terapiju vraćamo sabril i na vlastitu inicijativu uvodimo cbd ulje "Charlotte's web" te nakon mesec ipo dana svi napadi staju.



Dimitra

Situacija je do danas nepromenjena, a ponovni odlazak u Nemačku je odložen jer su napadi kod Dimitre prestali. U ovom periodu bez napada, kod Dimitre je primetno poboljšanje u psihofizičkom razvoju.



Hrvatski savez za rijetke bolesti u saradnji sa studentima medicinskog fakulteta izradio edukativno- informativnu brošuru:

“Rijetka infoteka za zdravstvene djelatnike”

Nakon nekoliko meseci rada Saveza za rijetke bolesti Hrvatske i studenata medicinskog fakulteta, pripremljena je i izrađena edukativno-informativna brošura:

“Rijetka infoteka za zdravstvene djelatnike”

u kojoj se nalaze informacije o retkim bolestima koje su važne za lekare primarne zdravstvene zaštite, informacije o referentnim centrima za retke bolesti, udruženjima koja se bave retkim dijagnozama i sl. podaci koji mogu olakšati prepoznavanje/sumnju na retku bolest i pravovremeno upućivanje pacijenta.

Brošura je napravljena kroz projekat “Radnoterapijsko i medicinsko savjetovište za osobe oboljele od rijetkih bolesti” koje financira Grad Zagreb te se planira distribuirati u Domove zdravlja na području Grada Zagreba ali i dalje.

Brošuru možete pronaći na linku:

<https://rijetke-bolesti.com/wp-content/uploads/2023/12/BROSURA-FINALNA-VERZIJA-1.pdf>

Preuzeto sa sajta:



Poboljšanje života obolelih od retkih bolesti

U ponedjeljak, 15. januara 2024. godine, u prostorijama Predsedništva, upriličen je prijem predstavnika udruženja pacijenata za retke bolesti, roditelja i dece obolele od retkih bolesti.



Događaj je bio podeljen na dva dela: **Sastanak između predstavnika udruženja pacijenata i predsednika Republike Srbije; Podelu poklona za decu sa retkim bolestima.**

Na sastanku, kome je prisustvovalo više predstavnika udruženja pacijenata, među njima najveći broj članica NORBS-a, učestvovali su predsednik Republike Srbije Aleksandar Vučić, gospođa Tamara Vučić, gospođa Darija Kisić,



ministarka za brigu o porodici i demografiju, gospodin Nikola Selaković, ministar za rad, zapošljavanje, boračka i socijalna pitanja, gospođa Sanja Radojević Škodrić, direktorka Republičkog fonda za zdravstveno osiguranje. Sastanak je poslužio kao prostor da udruženja pacijenata predstave probleme sa kojima se svakodnevno susreću, dok su takođe predstavljene mere za pomoć i podršku porodicama sa retkim bolestima.

Predstavnici institucija su izašli sa predlogom koji se odnosi na obezbeđivanje vaučera za nabavku lekova i suplemenata, vaučera za banjsku rehabilitaciju i jednokratnu novčanu pomoć.

Najavljen je još jedan sastanak, kako bi se nastavili razgovori u cilju unapređenja kvaliteta života obolelih od retkih bolesti.



Nacionalna organizacija
za retke bolesti Srbije

7 godina posvećenosti udruženja 'Hrabriša'

U decembru 2023. godine, udruženje građana „Hrabriša“ je obeležilo 7 godina rada!

Tim povodom, organizovali smo proslavu uz druženje i večeru za naš mali krug velikih ljudi i iskoristili priliku da se podsetimo svih uspeha koje smo zajedno postigli.

Veče je obeleženo iskrenim emocijama, zahvalnošću za podršku i suzama radosnicama. Bilo je zadovoljstvo okupiti sve koji su u prethodnim godinama doprineli da Udruženje „Hrabriša“ raste, razvija se i pomaže deci sa retkim neurotransmiterskim poremećajima i njihovim porodicama. Zahvalni za savete, podršku, reči utehe i ohrabrenja, pokazali smo saradnicima da su važan deo naše slagalice i slike koju gradimo poslednjih sedam godina!

Zajedno sa zdravstvenim radnicima, saradnicima, prijateljima, farmaceutima, partnerskim udruženjima, aktivistima, vaspitačima, ličnim pratiocima, učiteljima, trenerima, kolegama... i našim najvažnijim članovima, našim hrabrišama, složili smo slagalicu solidarnosti, empatije, podrške i ljubavi.



Iako je udruženje „Hrabriša“ mala organizacija koja je svoj rad usmerila na podršku maloj grupi dece sa ultra retkim neurotransmiterskim bolestima, pokazali smo da smo snažna i hrabra organizacija. Da se podsetimo, **Hrabriša svoj rad gradi kroz 4 stuba:**

1. **informisanje i edukacija,**
2. **zagovaranje,**
3. **psihosocijalna podrška porodici,**
4. **umrežavanje,**

Kroz sve stubove se prožima podizanje svesti o retkim neurotransmiterskim bolestima, na nacionalnom i međunarodnom nivou. Ostaje nam da čuvamo uspomenu na ovo druženje i radimo na unapređenju kvaliteta lečenja i života pacijenata sa dijagnozom neurotransmiterskih poremećaja.

Na YouTube kanalu udruženja Hrabriša pogledajte video u kom smo saželi utiske sa proslave, održane u Novom Sadu, 8. decembar 2023. godine: <https://youtu.be/CiSZ10A6-AI?feature=shared>

Do sledećeg druženja, pratite sajt www.hrabrisa.rs i naloge na društvenim mrežama IG @hrabrisans i FB /hrabrisa.

Udruženja „Hrabriša“

Konferencija posvećena retkim bolestima

NOVA DOZA OPTIMIZMA U BORBI ZA RETKE BOLESTI! BEOGRAD, 14. FEBRUAR 2024. GODINE - U SKLOPU OBELEŽAVANJA DANA RETKIH BOLESTI, KOJI SE GLOBALNO ODRŽAVA 29. FEBRUARA, MINISTARSTVO ZA BRIGU O PORODICI I DEMOGRAFIJU, ORGANIZOVALO JE KONFERENCIJU POSVEĆENU RETKIM BOLESTIMA.

Na početku konferencije, prisutnim predstavnicima udruženja, kao i novinarima, obratile su se supruga predsednika Republike Srbije - Tamara Vučić, direktorka Republičkog fonda za zdravstveno osiguranje - prof. dr Sanja Radojević Škodrić i ministarka za brigu o porodici i demografiju - prof. dr Daria Kisić.

Poruka sa kojom je svoje obraćanje počela Tamara Vučić, odnosilo se na činjenicu da ne smemo čekati februar kako bi se bavili retkim bolestima. Prenela je utisak da ne manjka entuzijazma, kao i da su retke bolesti stavljene na vrh liste prioriteta Republike Srbije. Zaključila je da "ljudska kreativnost i znanje moraju biti jače od sile koju zovemo sudbinom - u cilju pronalaska terapije za većinu, ako ne sve retke bolesti."

Prof. dr Sanja Radojević Škodrić je istakla sva ulaganja i troškove nabavke genetskih terapija koje dobijaju pacijenti oboleli od retkih bolesti u Srbiji; budžet je uvećan oko 55 puta u odnosu na prvi usvojen budžet iz 2012. godine. Osim toga, terapije se uvrštaju na listu lekova, što se može videti iz činjenice da 40 bolesti ima lekove prema indikacijama. Takođe, prof. dr Škodrić je navela da je moguće refundiranje troškova zdravstvenim ustanovama, a da za oko 100 retkih bolesti, dijagnostiku možemo dobiti u Srbiji.

Najbolji dokaz je cistična fibroza, budući da je 2021. godine uvedena terapija, dok je sa druge strane petoro dece od septembra bilo pozitivno na novorođenački screening. Na kraju uvodnog dela, prof. dr Darija Kisić je predložila nekoliko tačaka na kojima udruženja i Ministarstvo za brigu o porodici i

demografiju mogu raditi zajednički:

- Kliničke studije, uključivanje pacijenata
- Organizacija zdravstvene zaštite na višem nivou,
- Registar retkih bolesti,
- Multidisciplinarni timovi,
- Tranzitorni prelaz iz dečijeg u adultni period,
- Psihološka podrška,
- Uvođenje fizioterapeuta, kućne nege,
- Bolje prepoznavanje u obrazovanju i zapošljavanju,
- Infrastruktura zdravstvene zaštite.

Tom prilikom su se predstavila udruženja koja mogu poslužiti kao primeri dobre prakse, zbog kontinuiteta rada, posvećenosti unapređenja kvaliteta života i predanosti pacijentima obolelim od retkih bolesti, ali i članova njihovih porodica.





Udruženja koja su se predstavila su:

- Udruženje obolelih od bulozne epidermolize “Debra”,
- Savez distrofičara Srbije
- Udruženje građana za borbu protiv retkih bolesti kod dece “Život”

Svi predstavnici su preneli optimizam zbog spremnosti na komunikaciju, predstavili svoja udruženja, postignute rezultate i najavili aktivnosti za naredni period.

Za drugi deo konferencije, planirana je diskusija predstavnika Grupe za unapređenje kvaliteta života osoba obolelih od retkih bolesti i članova njihovih porodica i Udruženja pacijenata koji su istoj prisustvovali.

Otvoreno je nekoliko pitanja i tema, najviše oko pristupačnosti lekova, suplemenata, pomagala, ali i oblika pomoći koji bi trebalo doći na inicijativu Vlade.



Predstavnici Ministarstva za brigu o porodici i demografiju su preneli detalje kako rade u ovom momentu, zamolili za strpljenje i razumevanje i najavili naredni sastanak, koji će biti prva aktivnost novoformirane Vlade Republike Srbije, tako da svi ministri u novom sazivu na samom početku čuju potrebe i preuzmu rešavanje prioriternih problema. Ovaj sastanak je najavljen za kraj marta, a u međuvremenu - predstavnici Grupe su molili sve predstavnike Udruženja pacijenata da svojim članovima prenesu nekoliko detalja: molbu za proveru da li su već upisani u Registar kao i da pošalju zahteve i potrebe za pomagalima, odnosno elementima resornih zakona koji mogu predstavljati sistemsko rešenje za brojne probleme koji su trenutno aktuelni.

Ova inicijativa i kontinuitet u radu zaista bude optimizam i traže angažman kojim se može unaprediti kvalitet lečenja pacijenata obolelih od retkih bolesti, ali olakšati svakodnevni život njihovim porodicama.

Udruženje Bromologos



Baza retkih bolesti

www.retkebolesti.com



ŽIVOT 
UDRUŽENJE GRAĐANA ZA BORBU
PROTIV RETKIH BOLESTI KOD DECE

www.zivotorg.org

PRIJATELJI UDRUŽENJA



Grad Novi Sad
Gradska uprava za socijalnu i dečiju zaštitu



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

#СРБИЈАБЕЗБАРИЈЕРА

Реализацију програма подржао је Сектор за заштиту особа
са инвалидитетом Министарства за рад, запошљавање,
борачка и социјална питања

BIOMARIN

AstraZeneca 

inopharm
a PHOENIX company



Pfizer

AMICUS 
a SwiXX BioPharma company



NOVARTIS

GENESIS
pharma

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