

PRVI SPECIJALIZOVANI ČASOPIS O RETKIM BOLESTIMA

Save the Date

VI REGIONALNA KONFERENCIJA O RETKIM BOLESTIMA

Tema:

REGISTRI ZA RETKE BOLESTI
- OSNOVA ZA BOLJE LEČENJE

Datum:

26.11.2025. u 9h

Mesto:

Hotel Sheraton
Polgar Andraša 1, Novi Sad



Sadržaj

-  **REČ STRUKE**
Peutz-Jeghersov sindrom **4**
-  **DOGODILO SE**
Predstavljen SHARE-RD projekat
za jačanje zagovaranja i
angažovanja pacijenata
sa retkim bolestima **6**
-  **REČ UDRUŽENJA**
Rezultati istraživanja Rare Barometer:
Uticaj života sa retkom bolešću **8**
-  **DOGODILO SE**
EMWA59 konferencija Evropskog
udruženja medicinskih pisaca **10**
-  **REČ PACIJENTA**
Moj život sa artrogripozom. **11**
-  **REČ DRŽAVE**
Fond solidarnosti Republike Srpske
za dijagnostiku i liječenje
djece u inostranstvu **14**
-  **DOGODILO SE**
Usvojena je prva rezolucija
o retkim bolestima **16**

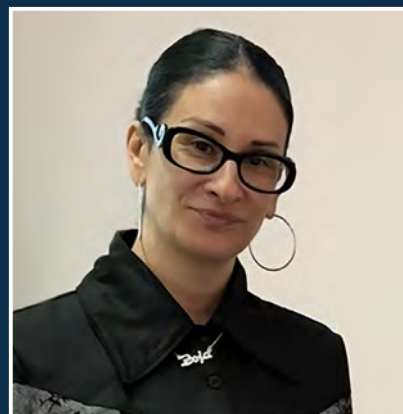


Reč urednika

Dragi čitaoci,

U svetu retkih bolesti, svakodnevnica nije ni tiha ni retka — ona je ispunjena tišinom institucija koje kasne sa dijagnozom, šapatima roditelja koji tragaju za informacijom više, i glasnim otporom onih koji se bore za svoje pravo na život dostojan svakog čoveka. Ovaj časopis nastaje iz te borbe — da bi glas obolelih i njihovih porodica bio jači, vidljiviji, nezaobilazan.

Reč za život nije samo publikacija. Ona je poziv na odgovornost, na empatiju i na konkretne promene. U svakoj rečenici, iza svakog podatka i svake priče koju donosimo, stoji nečija nada, nečije dete, nečija neprospavana noć. Naš cilj je da osvetlimo izazove koji se prečesto zanemaruju — od kašnjenja u dijagnozi, nedostupnosti terapija, pa do psihosocijalne izolacije koju retkost često nosi sa sobom.



Bojana Miroslavljević

U ovom broju bavimo se važnim temama koje zahtevaju pažnju svih — ne samo lekara i istraživača, već i donosioca odluka, nastavnika, komšija, i svih nas koji gradimo zajednicu. Jer retke bolesti možda pogađaju pojedince, ali zahtevaju kolektivnu snagu.

Zato vas pozivam da čitate pažljivo, srcem, i da ponesete ovu reč dalje. Da zajedno budemo društvo koje ne ostavlja nikoga iza tišine.



Peutz-Jeghersov sindrom

Peutz-Jeghersov sindrom je poremećaj koji se nasleđuje autozomno dominantno, a karakteriše se nastankom polipa u gastrointestinalnom traktu, kao i pigmentnim promenama najčešće na usana i na sluzokoži usne duplje (na desnim i unutrašnjoj strani obraza).



Ovaj sindrom nastaje kao posledica mutacije u STK11 genu koji se nalazi na hromozomu 19 i kodira serin/treonin kinazu koja ima ključnu ulogu u kontroli ćelijskog rasta, polarizacije i metabolizma. Peutz-Jeghersov sindrom je redak poremećaj koji se javlja sa incidencom od 1:8.300 do 1:200.000 živorođene dece, i sa podjednakom učestalošću se javlja kod oba pola.

Klinička slika – simptomi se najčešće javljaju u detinjstvu ili adolescenciji, i najčešće se prvo uočavaju karakteristične pigmentacije na koži koje su udružene sa gastrointestinalnim tegobama poput bola u trbuhu, mučnine, povraćanja i rektalnog krvarenja. Gastrointestinalne tegobe su posledica postojanja polipa, odnosno izraštaja sluzokože creva. Jedna od najkarakterističnijih odlika Peutz-Jeghersovog sindroma jesu plave do tamnosmeđe pigmentacije na koži i sluzokožama. Javljaju se oko i na usnama, na sluznici obraza i desnama, a mogu biti prisutne i na dlanovima i tabanima. Nekada ove promene mogu ble deti sa godinama.

Osnovna karakteristika ovog sindroma jeste prisustvo polipa koji su u najvećem broju slučajeva benigni, ali ipak mogu dovesti do opstrukcije creva, invaginacije, krvarenja i bola. Najčešća lokalizacija polipa je u tankom crevu, iako se mogu pojaviti duž celog gastrointestinalnog trakta. Polipi su brojni i dostižu velike dimenzije, što u nekim slučajevima zahteva hirurško uklanjanje. Pacijenti koji boluju od Peutz-Jeghersovog sindroma se najčešće žale na abdominalni bol ili nelagodnost, prijavljuju prisustvo krvi u stolici i imaju anemiju koja nastaje kao posledica vidljivog ili okultnog krvarenja u stolici. Ukoliko su polipi lokalizovani u želucu, javljaju se tegobe u vidu povraćanja ili konstantnog bola u gornjem delu trbuha.

Ovaj sindrom je povezan sa povećanim rizikom od nastanka različitih karcinoma kao što su tumori gastrointestinalnog trakta, pankreasa, dojke, jajnika i genitalnih organa.

Dijagnoza se može postaviti na osnovu sledećih kriterijuma:

- Prisustvo dva ili više polipa u gastrointestinalnom traktu,
- Karakteristična mukokutana hiperpigmentacija,
- Prisustvo bilo kog broja polipa kod osobe koja ima srodnika prvog reda koji je oboleo od ovog sindroma,
- Prisustvo bilo kog broja polipa kod osobe koja ima mukokutanu hiperpigmentaciju.

Ukoliko je prisutan bilo koji od ovih kriterijuma, neophodno je genetsko ispitivanje na mutaciju u STK11 genu, što dodatno potvrđuje dijagnozu Peutz-Jeghersovog sindroma.

Na ovaj sindrom se može posumnjati i ako postoji ginekomastija kod muškaraca, što je posledica estrogen produkujućeg Sertolijevog tumora testisa.

Nakon što se postavi dijagnoza Peutz-Jeghersovog sindroma, neophodno je redovno praćenje zbog povećanog rizika od malignih bolesti. Endoskopska evaluacija gastrointestinalnog trakta (ezofagogastroduodenoskopija i kolonoskopija) se preporučuju na svake 2-3 godine u dečijem uzrastu kako bi se otkrili i potom pratili polipi. Ukoliko se polipi inicijalnom endoskopijom ne otkriju, potrebno je raditi redovan endoskopski skrining, odnosno ponavljati endoskopiju svake 3 godine.

Lečenje gastrointestinalnih polipa se bazira na kontroli simptoma i prevenciji nastanka komplikacija poput opstrukcije, krvarenja i invaginacije. Ukoliko su polipi simptomatski (uzrokuju tegobe) ili u slučaju da su veći od 1 cm, indikovana je endoskopska polipektomija. Hirurška resekcija se sprovodi kod većih i teško dostupnih polipa.

Ozbiljan problem, naročito u detinjstvu, može biti invaginacija, do koje ukoliko dođe, može biti neophodna hirurška intervencija kako bi se creva vratila u normalan položaj. U slučaju ponavljane invaginacije radi se hirurška resekcija.

Zbog povećanog rizika za nastanak karcinoma dojke, pankreasa i tumora gastrointestinalnog trakta, neophodno je sprovoditi redovan onkološki skrining ovih pacijenata.

Prof.dr Mirjana Stojić
specijalista pedijatrije, gastroenterohepatolog

Literatura:

- Sherman S, Menon G, Krishnamurthy K. Peutz-Jeghers Syndrome. 2025 Feb 17. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2025 Jan-. PMID: 30570978.
- McGarrity TJ, Amos CI, Baker MJ. Peutz-Jeghers Syndrome. 2001 Feb 23 [updated 2021 Sep 2]. In: Adam MP, Feldman J, Mirzaa GM, Pagon RA, Wallace SE, Amemiya A, editors. GeneReviews® [Internet]. PMID: 20301443.
- Tacheci I, Kopacova M, Bures J. Peutz-Jeghers syndrome. Curr Opin Gastroenterol. 2021 May 1;37(3):245-254.
- Amru RL, Dhok A. Peutz-Jeghers Syndrome: A Comprehensive Review of Genetics, Clinical Features, and Management Approaches. Cureus. 2024 Apr 24;16(4):e58887.
- Yamamoto H. et al. Clinical Guidelines for Diagnosis and Management of Peutz-Jeghers Syndrome in Children and Adults. Digestion. 2023;104(5):335-347.

dogodilo se...

POČETAK VAŽNOG PUTA: PREDSTAVLJEN SHARE-RD PROJEKAT ZA JAČANJE ZAGOVARANJA I ANGAŽOVANJA PACIJENATA SA RETKIM BOLESTIMA



Projekat “Strengthening Healthcare Advocacy and Rare Disease Patient Engagement (SHARE-RD)” sprovode organizacije NORBS, HRABRIŠA i LIPA, uz finansijsku podršku Evropske unije. Ključni akteri uključuju predstavnike organizacija pacijenata, stručnjake iz oblasti zdravstva i civilnog društva.

U pitanju je trogodišnji projekat čiji je cilj jačanje kapaciteta organizacija pacijenata i poboljšanje uključenosti osoba koje žive sa retkim bolestima u donošenje odluka koje utiču na njihov život i lečenje.

Projekat obuhvata: istraživanja, edukacije, dodelu finansijske podrške udruženjima pacijenata obolelih od retkih bolesti i aktivnosti podizanja svesti.

Uvodna konferencija projekta SHARE-RD održana je 12. maja u Evropskoj kući u Beogradu, gde su predstavljene ključne aktivnosti i očekivani rezultati projekta. Na samoj konferenciji su se obratili i svoju podršku izrazili:

- **Nikola Bartolini**, šef Odeljenja za saradnju, Delegacija Evropske unije u Srbiji
- **Brankica Janković**, poverenica za zaštitu ravnopravnosti, uz pozdravnu reč
- **Vladan Žikić**, predsednik upravnog odbora Nacionalne organizacije za retke bolesti Srbije (NORBS).

Projekat će se realizovati kroz niz strateških koraka:

- Istraživanje dostupnosti zdravstvene zaštite,
- Nivoa zdravstvene pismenosti i mentalnog zdravlja osoba sa retkim bolestima, zatim
- edukacije za pacijente i organizacije,



Uvodna konferencija projekta SHARE - RD

- dodelu grantova za sprovođenje lokalnih inicijativa, kao i kroz
- organizovanje kampanja i događaja sa ciljem javnog informisanja i osnaživanja zajednica.

Osobe koje žive sa retkim bolestima često se suočavaju sa nizom sistemskih prepreka u pristupu lečenju i podršci. Projekat SHARE-RD ima za cilj da te prepreke mapira i razume, ali i da kroz konkretne aktivnosti omogućiti zajednicama da preuzmu aktivniju ulogu u oblikovanju zdravstvene politike. Jačanjem zdravstvene pismenosti i učešća pacijenata u donošenju odluka, jača se i ceo zdravstveni sistem.

Konferencija je završena panel diskusijom u kojoj su učestvovali predstavnici različitih sektora, naglašavajući važnost međusektorske saradnje za unapređenje položaja osoba sa retkim bolestima. Projekat SHARE-RD time postavlja temelje za inkluzivniji, informisaniji i otporniji zdravstveni sistem.



MAKE YOUR VOICE HEARD!



Rezultati istraživanja Rare Barometer: UTICAJ ŽIVOTA S RETKOM BOLEŠĆU

Poštovani učesnici programa Rare Barometer,
nedavno ste pozvani da podelite svoje
svakodnevno iskustvo života s retkom bolešću.
Veliko hvala svima koji su doprineli!

Dobili smo SKORO 10 500 odgovora širom sveta, uključujući više od 9500 u Evropi. Nakon višemesečne analize, sa zadovoljstvom s vama možemo podeliti evropske rezultate:

8/10 vas živi s invaliditetom, a većina živi s raznolikim i složenim invaliditetom.

.....

VAŠI INVALIDITETI NISU ADEKVATNO PREPOZNATI:

57% vas je prošlo procenu invaliditeta, a svaki treći nije dobio očekivani ishod, uglavnom zato što vam je data niža ocena ili postotak invaliditeta od očekivanog, vaše potrebe su bile potcenjene ili niste dobili formalno priznanje svog invaliditeta.

.....

53% vas je smatralo da je teško ili vrlo teško dobiti javno finansiranu podršku kao što je podrška za negu, podrška u domu, finansijska podrška, pomoćna tehnologija, pomagala za kretanje ili druga podrška.

58% vas je doživelo diskriminaciju povezanu s retkom bolešću ili invaliditetom u zdravstvu, zapošljavanju, obrazovanju, stanovanju, javnom smeštaju ili na drugim mestima.

Ovde ćete pronaći listu sa činjenicama koja sažima ključne nalaze ankete na 25 jezika. Takođe vas pozivamo da istražite našu kontrolnu tablu koja nudi sveobuhvatan prikaz evropskih rezultata kroz grafikone i tablice. Za one koji traže dodatne pojedinosti, ceo izveštaj na engleskom je dostupan ovde. Članovi EURORDIS-a s više od 30 ispitanika takođe su primili rezultate: možete ih kontaktirati kako biste saznali više o specifičnim rezultatima: <https://www.eurordis.org/who-we-are/our-members/>

Još jednom hvala na vašem doprinosu, koji će nam omogućiti da se bolje zalažemo za osobe sa retkim bolestima kako bi ostvarile svoja prava i učestvovalе u društvu ravnopravno s drugima!

Za sva pitanja kontaktirajte nas na:
rare.barometer@eurordis.org.

S poštovanjem,

Tim programa Rare Barometer



dogodilo se...

EMWA59 konferencija Evropskog udruženja medicinskih pisaca (EMWA)

Početkom maja u Rigi, u Letoniji, održana je EMWA59 konferencija Evropskog udruženja medicinskih pisaca (EMWA).

Početkom maja u Rigi, u Letoniji, održana je EMWA59 konferencija Evropskog udruženja medicinskih pisaca (EMWA). Ova konferencija je bila veliki događaj za medicinske pisce, koji je obuhvatao radionice, edukativne sesije i mogućnosti umrežavanja. Fokus ove konferencije je na promociji izvrsnosti u medicinskom pisanju i obezbeđivanju stručnog usavršavanja članova. Ova konferencija je ključni događaj za medicinske pisce i biomedicinske komunikatore kako bi unapredili svoje veštine i znanje, povezali se sa kolegama i učestvovali u raznim obrazovnim i društvenim aktivnostima a takođe igra ključnu ulogu u izgradnji

profesije medicinskog pisanja i komunikacije, promociji standarda izvrsnosti i negovanju stručnog usavršavanja.

Jedan od predavača na ovom važnom događaju je bila i Bojana Miroslavljević koja je u okviru sesije „Komunikacija usmerena na decu - nezadovoljene potrebe, prepreke i budućnost“ pružila uvid ne samo sa tačke gledišta zastupnika pacijenata već i iz perspektive roditelja. Bojana je posebno istakla značaj roditeljskog razumevanja prilikom potpisivanja informisanog pristanka kao i razloge zašto je pristupačan jezik neophodan i kakav uticaj može imati na pacijente.



Moji život sa artrogripozom

**Zovem se Đorđe Mitrović,
živim u Prokuplju i imam 26
godina. Od rođenja bolujem
od retke bolesti**

**Artrogripoze koja se
manifestuje ukočenošću
zglobova i nedostatkom
mišića.**

Na samom rođenju u Prokupačkoj bolnici, lekari nisu mogli da mi dijagnostikuju bolest već sam prebačen u dečiju kliniku u Tiršovoj gde se nastavlja lečenje.

Deformiteti na rukama i nogama su bili vidljivi pa se odmah krenulo sa fizikalnom terapijom.

Kada sam napunio 4 godine operisan sam nakon čega su doktori bili skeptični da li ću uopšte prohodati ili govoriti. Dalje lečenje nastavljam u Ribarskoj banji gde odlazim svake godine a nakon svake rehabilitacije evidentan je napredak. Baš u banji prvi put sam se popeo samostalno uz stepenice dok me je majka bodrila. Bio je to uspeh za oboje kao da smo se popeli na Alpe.





Nova iskušenja dolaze sa upisom u školu a mojim roditeljima je predloženo da krenem u specijalnu školu. Moji roditelji su znali da sam mentalno zdrav i da bi bio promašaj da ne pohađam redovnu nastavu i tada kreće borba. Moja majka je bila uporna i instistirala je na raznim testiranjima gde sam pokazao natprosečne rezultate, te dobijam potvrdu da mogu pohađati redovnu nastavu i poći u školu sa svojim vršnjacima i započeti redovno školovanje.

Prihvatanje društva je bio veliki izazov za učiteljicu koja me nije odvajala od ostale dece u svakodnevnim aktivnostima već je pokazala kroz primere da sam i ja ravnopravni deo zajednice. Učestvovao sam u svim školskim aktivnostima na kojima sam davao sve od sebe i tako je dan za danom moj invaliditet postajao sve manje primetan. Bio sam omiljeni đak škole i išao sam na sve ekskurzije uz pratnju majke.

Moj aktivizam za osobe sa invaliditetom kreće pisanjem dnevnika "Dan kada korona virus

ulazi u moj dom". Razni portali su objavljivali moj dnevnik a ja sam sa čitaocima imao odličnu interakciju. Tada sam shvatio da moja životna priča može pomoći drugima i biti inspiracija. Gostovao sam u raznim emisijama gde sam pričao o svom životu, konstantnom vežbanju ali i društvenoj prihvaćenosti.

Godine 2022. postajem član Akademije mladih lidera sa invaliditetom Srbije.

2023. godine objavljujem autobiografsku knjigu "Drvene Lutke" a reakcije ljudi na promocijama su bile predivne. Dirljive i inspirativne. Na kraju godine sam izabran za osobu sa invaliditetom koja se najviše zalagala za borbu protiv diskriminacije na teritoriji Srbije.

Odlučio sam da deo zarade od knjige dam u humanitarne svrhe pa sam u saradnji sa fondacijom "Humana srca" realizovao akciju nabavke opreme za Dečiju kliniku "Dr Vukan Čupic" u Beogradu.

Za kraj želim da pošaljem jednu poruku - verujte u dobre ljude, ali i budite primer te dobrote.



ARTROGRIPOZA

Arthrogryposis multiplex congenita (AMC) je termin koji se koristi za opisivanje grupe kongenitalnih stanja koja karakterišu kontraktуре zglobova u dva ili više delova tela. Uzrok može biti nepoznat kod nekih osobe, ali i mogu uključivati genetske i faktore okoline, kao i abnormalnosti tokom fetalnog razvoja. Osobe sa AMC imaju ograničen pokret zglobova, sa ili bez mišićne slabosti, u zahvaćenim delovima tela.

Zahvaćeni ekstremiteti su fuziformnog ili cilindričnog oblika sa tankim potkožnim tkivom i odsustvom kožnih nabora. Deformiteti su uglavnom simetrični, češće su zahvaćeni distalni zglobovi, tako da su šake i stopala deformisani. Prisutna je rigidnost zglobova. Ograničeni

su pokreti, česte su i subluksacije zglobova, naročito kuka i kolena. Promene na zglobovima prate atrofije mišića ili čak odsustvo nekih grupa mišića. Duboki tetivni refleksi mogu biti slabiji ili ugašeni.

Prisutni su brojni deformiteti: pterigium (kožne izrasline preko zglobova), nizak rast, odsustvo patele, dislokacije radiusa. Na licu se zapaža asimetrija, zavravjen nos i hemangiomi. Deformacije vilice su u vidu mikroggnacije (manja donja vilica) i česti su trizmusi (grč vilice), male i deformisane očne jabučice, ptoza, strabizam. Ostali poremećaji: skolioza, kriptorhizam, hernije.

Posledice fetalne akinezije su i zaostajanje ploda u rastu, hipo-

plazija pluća, kraniofacijalne anomalije (hipertelorizam - veliki razmak između unutrašnjih uglova oka, rasep nepca, kratka pupčana vrpca i dr)

Nekada može biti oštećen i centralni nervni sistem što doводи do mentalne retardacije, ređe i srce, pa se dete rađa sa kongenitalnim srčanim mana-

ma. Ne postoji kauzalna terapija. Od rođenja treba sprovoditi adekvatnu fizikalnu terapiju da bi se korigovale kontraktуре zglobova. Hirurška terapija se primenjuje gde god je moguće da se poboljša neki od deformiteta i malformacija. Simptomatska terapija se primenjuje za sva popratna stanja i simptome.

Fond solidarnosti Republike Srpske ZA DIJAGNOSTIKU I LIJEČENJE DJECE U INOSTRANSTVU



BANJALUKA - Fond solidarnosti za dijagnostiku i liječenje oboljenja, stanja i povreda djece u inostranstvu od sada ima novu internet stranicu u cilju da roditelji djece kojima je potrebna pomoć koju pruža Fond i svi zainteresovani na što brži i jednostavniji način dođu do neophodnih informacija.

Fond solidarnosti "Duša djece" osnovan je 2017. godine, a do sada je pomogao u liječenju preko 900 djece sa teškim i rijetkim bolestima. Osnovni cilj je obezbjeđivanje sredstava za dijagnostiku i liječenje oboljele djece u inostranstvu.

Sredstva Fonda solidarnosti mogu se odobriti za dijagnostiku i liječenje u inostranstvu djece uzrasta do 18. godine života, koja su osigurana lica Fonda zdravstvenog osiguranja RS i državljani BiH. Da bi ostvarili ovo pravo roditelji/staratelji djece treba da podnesu Fondu zahtjev u skladu sa procedurom koja je definisana Pravilnikom o načinu, postupku, obliku, obimu i rokovima korišćenja sredstava Fonda solidarnosti. O upućivanju djece na liječenje i dijagnostiku u inostranstvu odlučuje Stručna komisija Fonda solidarnosti kao i Upravni odbor dok rješenje donosi direktor Fonda.

Приликом предаје захтјева потребна је следећа документација:

- Комплетна медицинска документација о досадашњем току лијечења
- Захтјев родитеља или старатеља за дојелу средстава (доступан на интернет страници Фонда солидарности и у свим филијалама ФЗО РС)
- Препорука за наставак лијечења
- Конзилијарни приједлог здравствене установе у које се дијете лијечи за лијечење у иностранству
- Предрачун трошкова лијечења здравствене установе у иностранству у којој се предлаже наставак лијечења



ШТА ФОНД ФИНАНСИРА?



Лијечење у иностранству



Дијагностику (генетска испитивања)



Смјештај родитеља који је у пратњи дјетета



Путни превоз до болнице у иностранству (рефундација)

Како до финансирања лијечења дјеце у иностранству посредством Фонда солидарности?



Да би Фонд солидарности финансирао лијечење дјеце први и основни услов је да се ради о осигурануку Фонда здравственог осигурања РС и да се одређена здравствена услуга не може урадити у здравственој установи која има уговор са ФЗО РС у РС или изван РС.



Дијагностику и лијечење у иностранству која нису научно доказана и прихваћена у пракси



Рефундацију плаћених трошкова лијечења и дијагностике у иностранству



Куповину лијека и медицинског средства у иностранству



Спровођење медицинске рехабилитације у иностранству

USVOJENA JE PRVA REZOLUCIJA O RETKIM BOLESTIMA



24. maja 2025. godine, tokom 78. zasedanja Svetske zdravstvene skupštine (WHA78) u Ženevi, usvojena je prva rezolucija o retkim bolestima. Ovim dokumentom, retke bolesti su po prvi put prepoznate kao globalni prioritet javnog zdravlja.

Usvajanje rezolucije predstavlja istorijski iskorak za više od 300 miliona ljudi širom sveta koji žive sa retkom ili nedijagnostikovanom bolešću, kao i za njihove porodice i zajednice. Ovom rezolucijom je naglašena kritična potreba za rešavanjem društvenih, finansijskih i svih ostalih potreba osoba koje žive sa retkim bolestima pružajući im vidljivost i priznanje koje zaslužuju.

Ova rezolucija šalje snažnu poruku svim državama da je vreme za promenu a Svetsku zdravstvenu organizaciju (SZO) poziva da razvije Globalni akcioni plan za retke bolesti — desetogodišnju strategiju usmerenu na jačanje zdravstvenih sistema i unapređenje pristupa dijagnostici, lečenju, rehabilitaciji, psihosocijalnoj podršci i ravnopravnosti.

Usvajanje rezolucije je prvi korak ka uključivanju retkih bolesti u nacionalne zdravstvene politike, registre, programe ranog otkrivanja i univerzalnog zdravstvenog osiguranja kako bi se unapredili životi osoba koje žive sa retkim bolestima.



ŽIVOT • UDRUŽENJE GRAĐANA ZA BORBU
PROTIV RETKIH BOLESTI KOD DECE •

www.zivotorg.org

info@retkebolesti.com

IG: www.instagram.com/udruzenje_zivot

FB: www.facebook.com/people/Udruženje-Život

Projekat podržali



МИНИСТАРСТВО
ЗА БРИГУ О ПОРОДИЦИ
И ДЕМОГРАФИЈУ



INICIJATIVA ZA
EKONOMSKA I
SOCIJALNA PRAVA

Visoka strukovna škola
ICEPS
Internacionalni centar za
profesionalne studije

B:OMARIN

AstraZeneca 

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

