



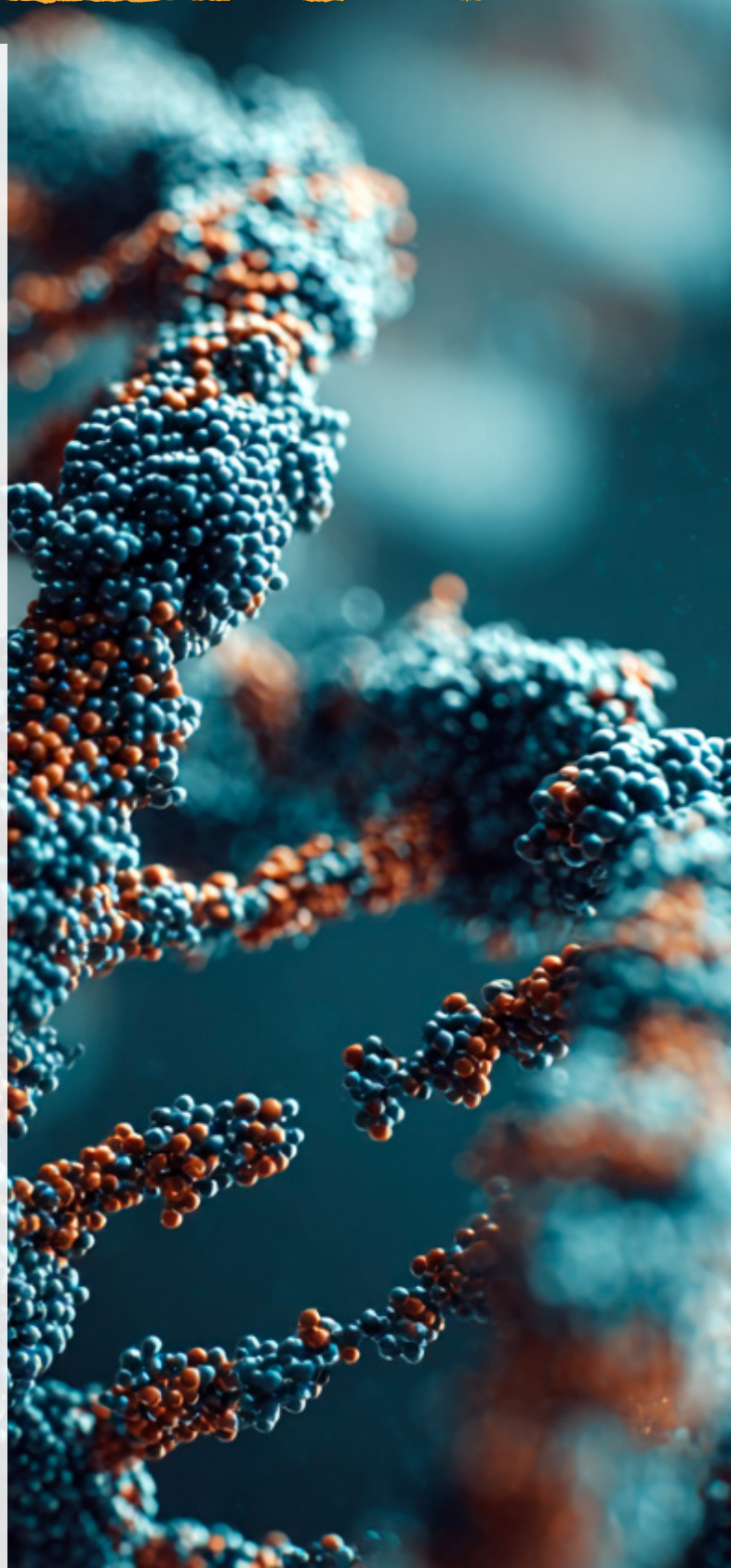
PRVI SPECIJALIZOVANI ČASOPIS O RETKIM BOLESTIMA

**OSNOVANO NOVO
UDRUŽENJE GenLIFE**

**UDRUŽENJE ZA GENETSKU
DIJAGNOSTIKU,
PREVENCIJU I
PERSONALIZOVANU
MEDICINU**



GenLife



Sadržaj



DOGODILO SE

Dan retkih bolesti **4**

Osnovan GenLife **6**

Platforma Orphanet **7**

Retke bolesti, ali ne i retka prava **8**



REČ UDRUŽENJA

Prava i prepreke **10**

RareEpi Srbija **12**



REČ STRUKE

Stoke Therapeutics i Biogen **13**



REČ PACIJENTA

Sindrom Hijalinske Fibromatoze **14**



REČ DRŽAVE

Lekari podneli zahtev **17**

Rijetke bolesti u BiH **18**

Kako se upisati u Registar za retke bolesti? **24**



Reč urednika



Bojana Miroslavljević

Poštovani čitaoci,

Pred vama je novo izdanje časopisa Reč za život, u kojem nastavljamo našu zajedničku misiju – da damo glas onima čiji se glas često ne čuje dovoljno glasno. Svaki broj ovog časopisa je podsetnik da retke bolesti možda jesu medicinski retke, ali život sa njima nije retka priča. To je svakodnevica hiljada porodica koje se suočavaju sa izazovima, ali i sa neverovatnom snagom, solidarnošću i nadom.

U ovom broju donosimo priče koje pokazuju koliko je važno povezivanje nauke, sistema i zajednice. Posebno mesto zauzima osnivanje novog udruženja GenLIFE posvećenog genetskoj dijagnostici, prevenciji i personalizovanoj medicini – korak koji otvara nova vrata za pravovremenu dijagnozu i savremene terapije. To je podsetnik da napredak nije samo u tehnologiji, već u spremnosti društva da prepozna potrebe pacijenata i pruži im podršku.

Osvrnuli smo se i na obeležavanje Dana retkih bolesti, koji svake godine podseća da borba za prava, dostupnost terapija i

kvalitet života traje svakog dana, a ne samo jednog datuma u kalendaru. U tekstovima koji slede govorimo o pravima pacijenata, izazovima u njihovom ostvarivanju, ali i o konkretnim inicijativama koje menjaju praksu i donose sigurnost porodicama.

Posebno mesto u ovom broju imaju i priče pacijenata i njihovih porodica. One nas podsećaju da iza svake dijagnoze stoji dete, roditelj, porodica i zajednica. Upravo te priče daju smisao našem radu i podsećaju nas zašto je važno da budemo uporni, glasni i solidarni.

Naš cilj ostaje isti – da kroz informisanje, edukaciju i zagovaranje doprinesemo društvu u kojem će svaka osoba sa retkom bolešću imati pravo na pravovremenu dijagnozu, adekvatnu terapiju i dostojanstven život.

Hvala vam što zajedno sa nama gradite zajednicu znanja, podrške i nade.

Jer svaka reč može biti – reč za život.



dogodilo se...



DAN RETKIH BOLESTI

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





Tradicionalno 3. po redu obeležavanje Dana retkih bolesti koje organizuju udruženja "Hrabriša" koje pruža podršku porodicama sa decom sa neurotransmiterskim oboljenjima, dopa-reaktivnim distonijama i drugim neurometaboličkim oboljenjima, kao i Udruženje građana za borbu protiv retkih bolesti kod dece "Život", održano je u Novom Sadu, 03.02.2026. u prostoru OPENS Centra.

Ovogodišnji program se sastojao iz dva događaja. Prvi događaj je stavio u fokus mentalno zdravlje osoba sa retkim bolestima. Na Tribini o mentalnom zdravlju, koja je otvorila prostor za razgovor o podršci, sagorevanju, strahu, ali i mehanizmima osnaživanja, a učestvovala su:

- **PROF. DR TATJANA KRSTIĆ**, vanredni profesor, Katedra za psihologiju, Medicinski fakultet u Novom Sadu Psihološko-razvojni centar za decu i odrasle, TakT
- **DANICA VUČIĆ**, Linija pomoći Nacionalne organizacije za retke bolesti Srbije (NORBS)
- **SARA DOJČINOVIĆ**, Psychosocial Innovation Network - PIN i LIRA Lab, Filozofski fakultet Univerziteta u Beogradu

Ova tribina je organizovana zajedno sa Nacionalnom organizacijom za retke bolesti i udruženjem

„Lipa“ iz Niša uz pokroviteljstvo i podršku projekta „SHARE – RD“ i sponzora.

U drugom delu programa, organizovan je kviz znanja pod nazivom "Znanjem do Svesti", edukacija kroz zabavu, koji je kroz igru podsetio koliko su retke bolesti važne, koliko ih ima i zašto je svaka ta "retka" priča – zapravo jako važna. Na ovoj edukativnoj manifestaciji učesnici su imali priliku da steknu dublje razumevanje ovih kompleksnih stanja a istovremeno, kroz zabavu, da pomognu u podizanju svesti o retkim bolestima.

Za osobe koje žive sa retkim bolestima, borba i izazovi ne traju samo jedan dan u godini – oni su prisutni svakog dana. Retke bolesti su iscrpljujuće: emotivno, psihološki, socijalno i finansijski.

Dan retkih bolesti je simboličan podsetnik i prilika da se šira javnost informiše i pruži podršku. Verujemo da je edukacija ključna u borbi protiv ovih izazova.

*Udruženje za borbu protiv retkih bolesti kod dece „Život“
Udruženje za podršku porodicama sa decom sa neurotransmiterskim oboljenjima, dopa-reaktivnim distonijama i drugim neurometaboličkim oboljenjima "Hrabriša"*

Udruženje za genetsku dijagnostiku, prevenciju i personalizovanu medicinu



Udruženje za genetsku dijagnostiku, prevenciju i personalizovanu medicinu osnovano je sa ciljem unapređenja savremene medicine kroz primenu genetskih i molekularnih analiza u prevenciji, ranom otkrivanju i lečenju bolesti

GenLife

Naš rad se zasniva na povezivanju medicinske struke, nauke i pacijenata, kako bi inovativne dijagnostičke metode postale dostupnije, razumljivije i pravilno primenjene u kliničkoj praksi.

Udruženje deluje kao stručna, edukativna i savetodavna platforma koja povezuje zdravstvene stručnjake, laboratorije, istraživače i širu javnost, u cilju pravilne i odgovorne primene genetskih analiza u kliničkoj praksi.

Kontakt: info@genlifeorg.rs

ORPHA KOD ZA NEDIJAGNOSTIFIKOVANE PACIJENTE

Platforma Orphanet (međunarodna online platforma koja prikuplja i pruža pouzdane informacije o retkim bolestima, retkim oblicima oboljenja i dostupnim zdravstvenim resursima) je uvela poseban kod za nedijagnostifikovane pacijente kako bi se unapredila njihova vidljivost u zdravstvenim i istraživačkim sistemima



Ovaj korak predstavlja značajan napredak za osobe koje još uvek nemaju postavljenu tačnu dijagnozu. Novi kod omogućava sistematsko praćenje pacijenata čije stanje ne spada u jasno definisane dijagnostičke kategorije. Orpha kod koji je dodeljen nedijagnostifikovanim pacijentima je 616874. Njegovim uvođenjem olakšava se prikupljanje podataka na nacionalnom i međunarodnom nivou. Time se stvara bolja osnova za buduća istraživanja i razvoj dijagnostičkih metoda.

Orpha kod 616874 takođe pomaže zdravstvenim radnicima da prepoznaju i evidentiraju ove pacijente na ujednačen način.

Orphanet ovim pokazuje posvećenost pacijentima sa retkim i složenim zdravstvenim stanjima. Nedijagnostifikovani pacijenti često se suočavaju s dugim i neizvesnim putem do dijagnoze. Uvođenje ovog koda je važan korak ka boljoj podršci i razumevanju njihovih potreba.

dogodilo se...

RETKE BOLESTI, ALI NE I RETKA PRAVA

OKRUGLI STO U NOVOM SADU

U Novom Sadu je 6. februara 2026. godine održan okrugli sto „Retke bolesti, ali ne i retka prava“, u organizaciji udruženja Hrabriša – Lil' Brave One, u okviru istoimene kampanje javnog zagovaranja usmerene na unapređenje ostvarivanja prava iz sistema socijalne zaštite





Događaj je održan u prostorijama OPENS, a bio je posvećen ostvarivanju prava na dodatak za pomoć i negu drugog lica, uključujući osnovni dodatak za pomoć I negu drugog lica (osnovni DNP) i uvećani dodatak za pomoć i negu drugog lica (uvećani DNP), predviđenih Zakonom o socijalnoj zaštiti.

Okrugli sto je moderirala Ivana Badnjarević, predsednica udruženja Hrabriša, a kao govornice su se obratile:

- **MILANA MITROVIĆ KOVAČEVIĆ**, članica pravnog tima udruženja Hrabriša,
- **VANJA KOVAČEVIĆ**, članica pravnog tima udruženja Hrabriša,
- **NATALIJA BORKOV**, sekretarka Centra za socijalni rad Grada Novog Sada i
- **MIRJANA KECMAN**, pomoćnica Poverenika za zaštitu ravnopravnosti, rukovoditeljka Sektora za pritužbe.

Tokom okruglog stola otvorena je diskusija o izazovima u primeni važećih propisa, neujednačenoj praksi nadležnih institucija, kao i o potrebi za boljim informisanjem porodica o pravima koja im pripadaju. Učesnici su istakli da je dodatak za pomoć i negu drugog lica od ključnog značaja za porodice koje se svakodnevno suočavaju sa povećanim

troškovima nege i brige, ali i kao vid institucionalnog priznanja potreba osetljivih kategorija stanovništva.

Skup su svojim dolaskom podržale predstavnice Kabineta pokrajinskog zaštitnika građana – ombudsman, kao lokalni ombudsman i zamenica lokalnog ombudsmana. Posebno je naglašeno da ostvarivanje ovih prava ne predstavlja samo finansijsku podršku, već doprinosi osećaju sigurnosti, stabilnosti i socijalne uključenosti porodica dece obolele od retkih bolesti.

Okruglom stolu prisustvovali su roditelji dece sa retkim bolestima, predstavnici organizacija civilnog društva, kao i zainteresovani građani, koji su aktivno učestvovali u diskusiji i postavljali pitanja u vezi sa procedurama i praktičnim iskustvima u ostvarivanju prava iz oblasti socijalne zaštite. Ponuđena je mogućnost obraćanja pravnom timu udruženja Hrabriša u okviru "Dana otvorenih vrata", koji se organizuje svakog prvog petka u mesecu, u prostorijama udruženja: Sremska 1, u Novom Sadu.

Iz udruženja Hrabriša poručeno je da će zaključci sa okruglog stola biti korišćeni kao osnova za dalje aktivnosti u okviru kampanje „Retke bolesti, ali ne i retka prava“, sa ciljem unapređenja prakse i jačanja systemske podrške porodicama koje žive sa retkim bolestima.

PRAVA I PREPREKE



INICIJATIVA ZA
EKONOMSKA I
SOCIJALNA PRAVA



#EY
3A TEBE

Osobe sa retkim bolestima u Srbiji se suočavaju sa brojnim preprekama u ostvarivanju prava na socijalnu i zdravstvenu zaštitu, što ih dovodi u stanje socijalne i ekonomske nesigurnosti

UNAPREĐENJE POLOŽAJA OSOBA SA RETKIM BOLESTIMA U SRBIJI



Iako postoje određeni zakonski okviri koji štite pacijente sa invaliditetom i hroničnim bolestima, oni ne prepoznaju specifične potrebe osoba sa retkim bolestima. Kao rezultat toga, pacijenti oboleli od retkih bolesti i njihove porodice često ne mogu da ostvare osnovna prava.

Ovim pitanjima se bavilo Udruženje građana za borbu protiv retkih bolesti kod dece „Život“ u okviru projekta koji realizuje uz finansijsku podršku Inicijative za ekonomska i socijalna prava

A11, Transatlantske fondacije (German Marshall Fund) i Evropske unije u Srbiji u okviru inicijative EU za tebe.

Projekat okuplja stručnjake, pacijente i aktiviste sa ciljem da se sistemski unapredi položaj obolelih od retkih bolesti, informisanost pacijenata i šire javnosti o pravima osoba koje žive sa retkim bolestima, da se osnaže pacijenti kroz edukaciju i umrežavanje, kao i da se podigne svest o diskriminaciji kojoj su često izloženi.

Položaj osoba sa retkim bolestima u svakom društvu obeležavaju brojni aspekti života i rada. U tom pogledu su veoma važni pravni aspekti koje čine primena propisa, legislativa, pravne procedure, kao i uopšte rad institucija i ustanova različitog tipa. U tome se prvenstveno ogleda primena principa poštovanja ljudskih prava u vezi sa zdravljem. Ranjivost osoba sa retkim bolestima zahteva pojačanu pažnju i zaštitu koju definišu zakoni, a u praksi se takođe pruža pomoć u ostvarivanju i zaštiti prava.

Zakon predviđa određene olakšice u ostvarivanju zdravstvenih i socijalnih prava. Ipak, nekad postoje znatne otežavajuće okolnosti i prepreke u ostvarivanju prava sa kojima se obolele osobe suočavaju. Ukoliko dođe do povrede prava, odnosno kršenja zakonom predviđenih obaveza nastaje sporan neregularan slučaj. Tada se pribegava pokretanju mehanizama zaštite prava koji mogu biti, zavisno od prirode spora, sudski ili vansudski.

Otuda se može reći da su bitni segmenti sagledavanja pravnih aspekata položaja i odnosa prema osobama sa retkim bolestima sledeći:

OSTVARIVANJE PRAVA – kroz institucije, ustanove (zdravstvo, socijala, prosveta, rad, lokalna samouprava, interesno povezivanje);

IZAZOVI I PRAVA OSOBA SA RETKIM BOLESTIMA U SRBIJI



1 | NEDOSTATAK SPECIFIČNOG PREPOZNAVANJA

Postojeći zakonski okviri ne obuhvataju specifične potrebe obolelih od retkih bolesti.



2 | ZNAČAJNE PREPREKE U PRAKSI

Pacijenti se suočavaju sa otežavajućim okolnostima i preprekama u ostvarivanju ekonomskih prava.



3 | POJAČANA PAŽNJA I ZAŠTITA

Vulnerabilnost zahteva povećanu zakonsku pažnju i pomoć u ostvarivanju prava.



4 | SISTEMSKO UNAPREĐENJE I EDUKACIJA

Projekti teže poboljšanju položaja, informisanosti, osnaživanju i borbi protiv diskriminacije.



5 | MEHANIZMI ZAŠTITE PRAVA

U slučaju povrede, koriste se sudski ili vansudski postupci (prigovori, žalbe, tužbe).

Forma radnji, akata kojima se ostvaruju prava su molbe, zahtevi, dopisi, participacija i dr.

ZAŠTITA PRAVA – kroz puteve zaštite (savetnici, zaštitnici, poverenici, medijacija, sudovi časti, inspekcija, redovni sudovi);

Forma akata kojima se pokreću postupci zaštite prava su prigovori, pri- tužbe, žalbe, predlozi, poravnanja, prijave i tužbe.

UDRUŽENJE **RareEpi** Srbija

Udruženje za retke i kompleksne epilepsije RareEpi je veoma mlado udruženje relativno skoro osnovano sa ciljem da unapredi kvalitet života osoba (pogotovo dece) koje žive sa retkim i kompleksnim oblicima epilepsije i pridruženim sindromima, kao i njihovih porodica i negovatelja

Udruženje se bavi podrškom, edukacijom, zastupanjem prava i povezivanjem zajednice kako bi se obezbedili bolja dijagnostika, lečenje, socijalna uključenost i pristup odgovarajućim resursima (zdravstvene i socijalne zaštite).

NAŠA MISIJA JE:

- Da osnažimo osobe sa retkim i kompleksnim epilepsijama kroz neophdnu emocionalnu i praktičnu podršku.
- Da podignemo svest javnosti o specifičnim izazovima sa kojima se suočavaju oboleli i njihove porodice.
- Da zagovaramo unapređenje zdravstvenih i socijalnih usluga, uključujući pristup stručnim timovima, terapijama i rehabilitaciji.
- Da gradimo mrežu podrške kroz saradnju sa zdravstvenim stručnjacima, istraživačima, institucijama i drugim zdravstvenim i socijalnim organizacijama.

UDRUŽENJE PLANIRA DA PRUŽA:

- Podršku (psihološku i socijalnu) i savetovanje za obolele i njihove porodice
- Edukaciju (radionice, seminare za članove, stručnjake i javnost, kreiranje relevantnih edukativnih materijala)
- Zastupanje i osnaživanje prava obolelih sa kompleksnim oblikom epilepsije u zdravstvenom sistemu i društvu.
- Saradnja sa relevantnim institucijama na unapređenju politika i standarda nege
- Povezivanje zajednice sa relevantnim stručnjacima i organizacijama.

VREDNOSTI ZA KOJE ĆE SE UDRUŽENJE ZALAGATI SU:

- Poštovanje i dostojanstvo svakog člana
- Empatija, inkluzivnost i solidarnost
- Osnaživanje kroz znanje

**Kontaktirajte nas na
rareepisrbija@gmail.com**

STOKE THERAPEUTICS I BIOGEN

PODELILI OHRABRUJUĆE INFORMACIJE

Časopis „New England Journal Of Medicine“ objavio je rezultate studija faze 1/2a i tekućeg otvorenog produženog praćenja ispitivanog leka zorevunersen za Draveov sindrom

Izveštaj opisuje trajno smanjenje napada i kontinuirana poboljšanja u svim merama razvoja, ponašanja i kvaliteta života tokom dužeg praćenja. Faza 3 (EMPEROR) je u toku i radujemo se rezultatima kontrolisanog ispitivanja.

Preuzeto sa Dravet Syndrome Foundation's FB profila

<https://investor.stoketherapeutics.com/.../new-england...>

<https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa2506295>



ZOREVUNERSEN ZA DRAVET SINDROM



1 | OBRAZLOŽENJE: **SCN1A** haploinsuficijencija

Drave sindrom je uzrokovan nedostatkom NaV1.1 natrijumovih kanala. Rizici od SUDEP-a i kognitivnih deficita su visoki.



2 | MEHANIZAM DEJSTVA: Povećanje NaV1.1

Zorevunersen je dizajniran da poveća nivo NaV1.1 kanala korišćenjem antisens oligonukleotida.

ASO delovanje na povećanje



3 | DIZAJN STUDIJE: Faza 1–2a i OLE studije

MONARCH & ADMIRAL (n=81, 2-18 godina): pojedinačne i višestruke doze (10-70 mg). OLE studije (SWALLOWTAIL & LONGWING) prelazak pacijenata na produženo lečenje svaka 4 meseca (≤45 mg).



4 | PREGLED BEZBEDNOSTI: Neželjeni događaji i SUDEP

ND su uglavnom blagi/umereni. Česti u P1-2a: Postlumbalni punkcijski sindrom (25%); u OLE: povišen nivo proteina u likvoru (45%). Zabeležena 2 smrtna slučaja usled SUDEP-a.



5 | HOLISTIČKI REZULTATI: Poboljšanja do 36 meseci

Podaci su podržali poboljšanja opšteg kliničkog statusa, kvaliteta života i adaptivnog ponašanja uz kontinuirano lečenje do 36 meseci.

Retko genetsko stanje

SINDROM HIJALINSKE FIBROMATOZE

Valentina je prva Australijanka u istoriji — i jedna od samo 200 ljudi ikada — kojoj je dijagnostikovano ovo stanje





Valentina, fotografisana sa mamom Sarom i tatom Domom, jedina je Australijanka u istoriji sa ovim retkim stanjem.

Valentinino lice se ozari kada mušterije uđu u prodavnicu njenih roditelja u Maloj Italiji u Sidneju.

„Zovemo je dobrodošlica. Ona sedi tamo i osmehuje se ljudima kada uđu. To radi od prvog dana“, kaže Valentinina mama Sara. Nikada ne biste pretpostavili da je svaki dan borba za četrnaestomesečnu bebu koja ima toliko retko stanje da je jedina Australijanka u istoriji koja je dobila ovu dijagnozu. Manje od 200 ljudi na planeti je ikada iskusilo ono što ona doživljava - retku genetsku abnormalnost koja je rezultat sve ređe okolnosti da su oba njena roditelja nosila isti gen.

„Da ćemo oboje nositi isti gen i venčati se i imati dete bilo je tako malo verovatno“, kaže Sara.

„Postoji 200 ovakvih slučajeva, ikada u svetu. Nije dan u Australiji. Obično su ti ljudi rođaci koji imaju

„Ne mogu samo da sedim i da ne pričam svetu o tome. Želim da Valentina zna da je tako neverovatna, tako hrabra i tako jaka i da će živeti normalan život.“

isti gen, ali to nije slučaj kod nas. Tako da je prilično ludo što se ovo manifestovalo na ovaj način.“

Valentina ima sindrom hijalinske fibromatoze, sindrom koji karakteriše jak bol pri pokretu i progresivne kontrakture zglobova.

Valentina ne može da istegne noge niti da podigne ruke iznad glave. Simptomi se javljaju i kroz probleme sa crevima, gde se ne zadržavaju hranljive materije iz hrane. Takođe ima osip na licu.



Dobijanje dijagnoze je samo po sebi bilo čudo, čudo koje je počelo dan nakon što se Valentina rodila kada su majčini instinkti govorili da nešto nije u redu.

„Bio je to drugi dan nakon carskog reza. Odmah sam primetila“, kaže Sara.

„Previše razmišljam, ali svi su mi govorili: 'Pokušavaš da pronadeš problem'. Ali ja sam znala.“

Prva četiri meseca Valentinog života Sara je pokušavala da natera doktore da je saslušaju i potvrde ono što je duboko u sebi znala.

„Otišla sam na pregled kod patronažne sestre nakon što smo napustile bolnicu i ona se složila da nije pravilno pomerala ruke. Otišli smo na skeniranje mozga i nije pronađeno ništa. Njen mozak je ostao neoštećen.“ Uprkos tome što nije dobila dijagnozu, Sara je počela da vodi Valentinu kod fizioterapeuta od svoje četvrte nedelje starosti.

„Nastavila sam kao da nešto nije u redu, iako niko nije to potvrdio. Pedijatar je sa tri meseca rekao da

ga najviše brinu Valentinine noge. Njene noge su se od potpuno normalnih potpuno zgrčile. Od 9. oktobra prošle godine doktori su tražili i tražili i tražili gen koji je uzrokovao problem.

„Bilo je veoma teško pronaći naše mutacije ovog gena jer nikada nisu prijavljene.“

Valentina je postala pacijentkinja koja učestvuje u istraživanjima. Njena DNK i genetika poslata su istraživačima u Pertu koji su pronašli gen i uporedili ga sa Sarom i njenim suprugom Domom.

„Potvrdili su da oboje imamo ove mutacije. U početku su nam rekli da možda nikada nećemo imati dijagnozu. Rekli su da bi moglo da potraje pet nedelja ili pet godina, ali smo je dobili za tri meseca.“

To je bio prvi korak. Sledeći korak je pomalo nepoznat.

„Za nas, mi pišemo knjigu“, kaže Sara. „Dakle, ne znamo prognozu. Apsolutno pišemo knjigu. Sve što znam je da joj je bolje. Postoje situacije kada se kontrakcije mogu stabilizovati, pa se nadamo da će se to desiti. Ne znamo ishod posle toga. Ona stoji na nogama sa udlagama. Kada me ljudi pitaju: 'Hoće li ona hodati?', kažem: 'Ne znam, nema studija slučaja koje bismo mogli da pratimo, zapravo idemo dan po dan.“

Porodična prodavnica sendviča, Dom Panino, nalazi se u kulturnom zapadnom predgrađu Sidneja, najpoznatijem po italijanskoj hrani i kulturi. Valentina sada sedi unutra i sa osmehom dočekuje kupce.

Događaj kojim se obeležava "Dan farmerki za gene", posvećen je pronalaženju lekova za jedno od dvadesetoro australijske dece poput Valentine koja žive sa stanjima poput raka, cistične fibroze i drugih razarajućih genetskih bolesti. Ovog dana prikupljeno je više od 24.000 dolara za Dečji medicinski istraživački institut. Cilj je da se pomaže u prikupljanju novca kako bi laboratorije nastavile sa radom u nauci koja menja živote i spašava živote. Sara kaže da su prikupljanje sredstava i zalaganje za njenu devojčicu važan način da joj se pomogne da prebrodi tugu.

„Ne mogu samo da sedim i da ne pričam svetu o tome. Želim da Valentina zna da je tako neverovatna, tako hrabra i tako jaka i da će živeti normalan život.“

Preuzeto sa news.com.au

Važan korak u borbi protiv Dišenove distrofije

LEKARI PODNELI ZAHTEV

Preuzeto sa sajta "Danas"
FoNet 09.02.2026.



Lekari iz više zdravstvenih ustanova u Srbiji uputili su Komisiji za lečenje retkih bolesti Republičkog fonda za zdravstveno osiguranje zahtev za odobravanje savremene terapije koja usporava progresiju Dišenove mišićne distrofije (DMD), saopštila je danas organizacija DMD Srbija

Zahtev se odnosi na ukupno 75 pacijenata, a stručni podaci i istraživanja ukazuju da terapija, dostupna od 2025. godine, može značajno da promeni tok bolesti i poboljša kvalitet života obolelih, što potvrđuju međunarodne studije i iskustva pacijenata.

Neurolog sa Klinike za neurologiju i psihijatriju za decu i omladinu **Ana Kosać** izjavila je da je od 2025. godine pacijentima sa DMD dostupna savremena simptomatska terapija koja se, uz standardnu primenu kortikosteroida, može koristiti kod svih pacijenata starijih od šest godina, bez obzira na tip mutacije u DMD genu.

Ona je navela da su pozitivni efekti terapije u usporavanju progresije bolesti, kao i njen povoljan bezbednosni profil, potvrđeni u međunarodnim

kliničkim studijama, uključujući i pacijente iz Srbije. Terapiju je Američka agencija za hranu i lekove odobrila 2024. godine, dok je Evropska agencija za lekove dala odobrenje za primenu kod dečaka koji još imaju očuvanu sposobnost hoda.

Kosać je istakla da je lek u Srbiji za sada dostupan isključivo u okviru kliničke studije koja ne uključuje nove pacijente, ali da brojni podaci ukazuju na potrebu njegove šire dostupnosti.

Neurolog sa Instituta za zdravstvenu zaštitu majke i deteta „Dr Vukan Čupić“ **Gordana Kovačević** rekla je da je Dišenova mišićna distrofija teško i progresivno oboljenje koje se najčešće prepoznaje između treće i pete godine života.

Prema njenim rečima, iako simptomi često jasno ukazuju na neuromišićno oboljenje, dijagnoza se u praksi i dalje postavlja sa zakašnjenjem od 12 do 24 meseca, zbog čega je važno da se deca sa sumnjom na DMD blagovremeno upute neuropedijatru ili dečjem neurologu.

Kovačević je dodala da dijagnostičke procedure nisu komplikovane, da su laboratorijske analize i genetičko testiranje dostupni i u Srbiji, a da se rezultati u proseku dobijaju za sedam do deset dana.

Rijetke bolesti u BiH

IZMEĐU TERAPIJE, SISTEMA I ODRŽIVIH RJEŠENJA

Preuzeto sa sajta NOVOSTI
Posted 20 Februara, 2026

Rijetke bolesti pojedinačno pogađaju mali broj ljudi, ali zajedno predstavljaju ozbiljan javnozdravstveni izazov koji zahtijeva koordinisan i dugoročan sistemski odgovor. UIPL kontinuirano prati rad udruženja pacijenata, njihova zagovaranja i napore usmjerene ka jačanju prava oboljelih, te smo povodom Međunarodnog dana rijetkih bolesti razgovarali sa Hasmirom Delićem, predsjednikom Saveza za rijetke bolesti Federacije BiH, i Biljanom Kotur, predsjednicom Saveza za rijetke bolesti Republike Srpske.

U razgovoru smo se osvrnuli na dosadašnje pomake, ali i na ključne izazove koji i dalje opterećuju sistem.

TERAPIJE – IZMEĐU STABILIZACIJE I REVOLUCIONARNIH POMAKA

U Republici Srpskoj, uvođenje Posebnog programa nabavke lijekova za rijetke bolesti 2022. godine donijelo je značajnu promjenu, posebno u pogledu dostupnosti terapija. Međutim, kako ističe Biljana Kotur, efekti terapije zavise od vrste dijagnoze i trenutka u kojem je liječenje započeto.

Kod pojedinih oboljenja terapija uspijeva usporiti progresiju bolesti i produžiti život, ali bez značajnog povratka izgubljenih funkcija. U drugim slučajevima, riječ je o terapijama koje djeluju na sam uzrok bolesti i koje donose vidljivo poboljšanje kvaliteta života.

Program je, prije svega, donio nadu i institucionalno priznanje potrebe za liječenjem, ali njegov puni potencijal zavisi od rane dijagnostike i pravovremenog započinjanja terapije.



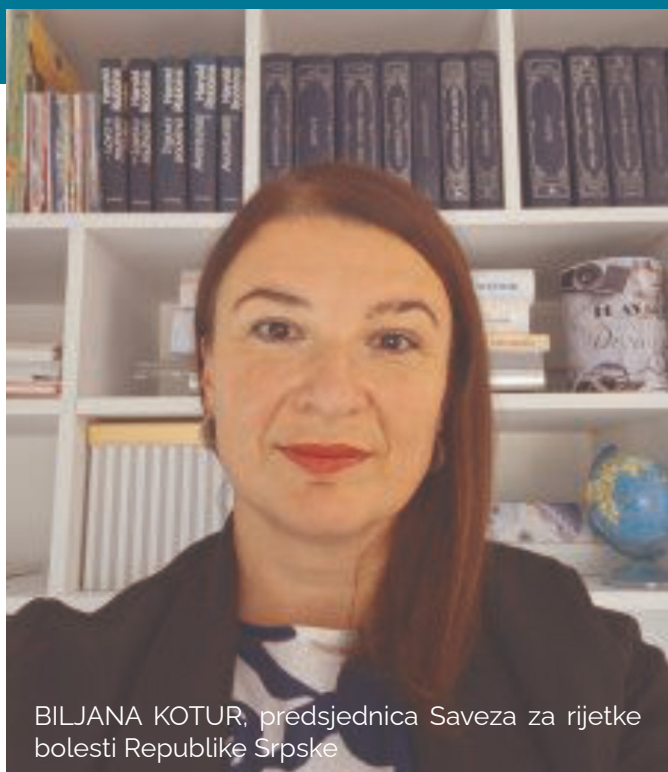
HASMIR DELIĆ, predsjednik Saveza za rijetke bolesti Federacije BiH

U Federaciji BiH, s druge strane, još uvijek se čeka na sistemsko zakonsko rješenje koje bi ovu oblast uredilo na jedinstven način. Savez za rijetke bolesti FBiH trenutno prolazi proces formalnog uspostavljanja Federalnog saveza, a među ključnim prioritetima je donošenje zakona ili zakonodavnog okvira o rijetkim bolestima, kao i uspostava registra.

SISTEMSKI IZAZOVI: KAD TERAPIJA NIJE JEDINI PROBLEM

I pored pomaka, porodice se i dalje suočavaju sa brojnim izazovima.

U Republici Srpskoj, lista čekanja za savremene terapije, prema procjenama, prelazi 10 miliona KM. Pored terapija, značajan teret predstavljaju nedovoljno dostupna rehabilitacija, pomagala i administrativne procedure koje često nisu prilagođene hronično oboljelim osobama.



BILJANA KOTUR, predsjednica Saveza za rijetke bolesti Republike Srpske

U Federaciji BiH dodatni izazov predstavlja decentralizovan zdravstveni sistem, gdje kantoni imaju različite liste lijekova i pakete prava. Takve razlike dovode do nejednakog pristupa terapijama u zavisnosti od mjesta prebivališta.

Posebno alarmantno pitanje u FBiH je nedostatak specijaliste medicinske genetike, što direktno utiče na razvoj registra, stručnu koordinaciju i unapređenje dijagnostike.

Sagovornici se slažu da najveći strukturni problem nije samo finansijski, već i organizacioni – nepostojanje integrisanog i koordinisanog sistema podrške koji bi porodicama pružio jasan put kroz zdravstveni i socijalni sistem.

REGISTAR KAO TEMELJ PRAVA

U Republici Srpskoj evidencija pacijenata vodi se u Centru za rijetke bolesti pri Univerzitetskom kliničkom centru Republike Srpske, što predstavlja osnovu za planiranje terapija i ostvarivanje prava.

U Federaciji BiH uspostava registra prepoznata je kao jedan od ključnih prioriteta, zajedno sa donošenjem normativnog okvira koji bi jasno definisao nadležnosti i mehanizme podrške.

Bez pouzdanih podataka i institucionalne evidencije, teško je planirati terapije, budžete i dugoročne politike.



САВЕЗ ЗА РИЈЕТКЕ БОЛЕСТИ
РЕПУБЛИКЕ СРПСКЕ

ODRŽIVO FINANSIRANJE I PRIORITETI JAVNIH POLITIKA

Jedan od narednih velikih koraka, posebno u Republici Srpskoj, jeste osiguranje stabilnog i održivog finansiranja savremenih terapija. Sagovornici ukazuju na potrebu preispitivanja modela finansiranja zdravstva i razmatranja mogućnosti namjenskog usmjeravanja određenih javnih prihoda ka terapijama za najteže oblike oboljenja.

Bez stabilne dostupnosti liječenja, teško je govoriti o punoj integraciji osoba sa rijetkim bolestima u obrazovni, radni i društveni život.

PORUKA POVODOM MEĐUNARODNOG DANA RIJETKIH BOLESTI

Oba saveza ističu da rijetke bolesti možda jesu medicinski rijetke, ali da solidarnost i odgovornost društva ne smiju biti rijetke.

Cilj nije samo osigurati terapiju, već izgraditi sistem koji će omogućiti ranu dijagnostiku, dostupno liječenje i kontinuiranu institucionalnu podršku – bez obzira na mjesto stanovanja.

UIPL se zahvaljuje predsjednici Saveza za rijetke bolesti Republike Srpske Biljani Kotur kao i predsjedniku Saveza za rijetke bolesti Federacije BiH Hasmiru Deliću na otvorenosti i njihovoj kontinuiranoj borbi za unapređenje prava osoba sa rijetkim bolestima. UIPL će i dalje pratiti i podržavati inicijative koje doprinose većoj vidljivosti, pravovremenoj terapiji i snažnijoj institucionalnoj podršci pacijentima i njihovim porodicama.

**U NOVEMBRU 2025. GODINE,
MINISTARSTVU ZDRAVLJA,
MINISTARSTVU ZA BRIGU O PORODICI I
DEMOGRAFIJU, KAO I REPUBLIČKOM
FONDU ZA ZDRAVSTVENO OSIGURANJE,
PODNETA JE ZAJEDNIČKA INICIJATIVA
ZA PRODUŽENJE VAŽENJA UPUTA ZA
STACIONARNO LEČENJE.**

Potpisnice inicijative su udruženja pacijenata HAE Srbija - Nacionalno udruženje osoba obolelih od hereditarnog angioedema, ORS - Udruženje obolelih od reumatskih bolesti Srbije, ŽIVOT - Udruženje građana za borbu protiv retkih bolesti kod dece, NORBS - Nacionalna organizacija za retke bolesti Srbije, POsPID - Podrška osobama sa primarnim imunodeficijencijama, UKUKS - Udruženje za kronovu bolest i ulcerozni kolitis Srbije, UPS - Udruženje pacijenata Srbije, Forum pacijenata Srbije, UHS - Udruženje hemofličara Srbije.

**APELUJEMO NA NADLEŽNE INSTITUCIJE DA SE
IZJASNE O OVOJ INICIJATIVI KAO I DA DAJU
PRECIZAN VREMENSKI ROK ZA NJENU
REALIZACIJU JER JE SMISAO I CILJ USVAJANJA
INICIJATIVE POBOLJŠANJE I KVALITET LEČENJA
I ŽIVOTA PACIJENATA.**

NASTAVI SA ČITANJEM
DA SAZNAŠ VIŠE...

VAŽNO

Odgovor RFZO na dopis

Kakva je bila
reakcija Republičkog fonda za
zdravstveno osiguranje na naš
dopis?




@udruzenje.ukuks

U novembru smo uputili dopis na adrese 3 institucije od značaja za osobe sa retkim bolestima, autoimunom bolestima i drugim hroničnim stanjima, sa predlogom izmene Pravilnika o načinu i postupku ostvarivanja prava iz obaveznog zdravstvenog osiguranja. Ovo je odgovor Republičkog fonda za zdravstveno osiguranje.



Republičkom fondu za zdravstveno osiguranje obratili ste se sa inicijativom za izmenu Pravilnika o načinu i postupku ostvarivanja prava iz obaveznog zdravstvenog osiguranja, tako da uput za stacionarno lečenje retkih bolesti i drugih hroničnih stanja, kod kojih je indikovana dugogodišnja i redovna primena terapije, važi tokom kompletnog trajanja lečenja, a ne samo za jedno lečenje za koje se izdaje otpusna lista.

U inicijativi ste naveli da su pravilnikom o načinu i postupku ostvarivanja prava iz obaveznog zdravstvenog osiguranja već propisani izuzeci da sa jednim uputom za stacionarno lečenje osigurano lice ostvaruje pravo na zdravstvene usluge dijalize, hemioterapije i radioterapije u istoj zdravstvenoj ustanovi. 





S tim u vezi, obaveštavamo vas da donošenjem Zakona o zdravstvenom osiguranju nije moguće vršiti izmene i dopune opštih akata koji su u vezi sa ostvarivanjem prava iz obaveznog zdravstvenog osiguranja doneti pre stupanja na snagu ovog zakona, a u koje spada i pravilnik o načinu i postupku ostvarivanja prava iz obaveznog zdravstvenog osiguranja.

Kako je članom 124. stav 3. Zakona o zdravstvenom osiguranju propisano da Ministar na predlog Republičkog fonda uređuje bliže uslove i način za ostvarivanje prava iz obaveznog zdravstvenog osiguranja, upućena inicijativa će biti razmatrana u postupku izrade Predloga pravilnika o uslovima i načinu ostvarivanja prava iz obaveznog zdravstvenog osiguranja.



Apelujemo na ostale nadležne institucije da se što pre izjasne o našoj inicijativi i da nam daju precizan vremenski okvir za njenu realizaciju s obzirom da se problem tiče velikog broja pacijenata. O daljim koracima Udruženja potpisnika bićete obavešteni blagovremeno.

KAKO SE UPISATI U REGISTAR PACIJENATA OBOLELIH OD RETKIH BOLESTI

U svakodnevnom radu sve češće nam se obraćaju pacijenti i njihove porodice sa istim pitanjem – kome da se obrate kako bi bili upisani u Registar za retke bolesti? Iako je pravo na upis jasno definisano, u praksi se pokazuje da mnogi lekari nemaju dovoljno informacija o samoj proceduri, nadležnostima i koracima koje treba preduzeti

Posebno zabrinjava činjenica da nam se ne javljaju samo pacijenti, već i lekari. Zdravstveni radnici iz različitih delova Srbije traže precizne smernice kako da svoje pacijente unesu u Registar, kome se dokumentacija dostavlja i na koji način se pokreće postupak. Ovakva situacija ukazuje na nedovoljnu informisanost i potrebu za jasnijom komunikacijom između nadležnih institucija i zdravstvenog sistema.

Situacija je naročito teška u manjim sredinama, gde su informacije još manje dostupne. Pacijenti koji žive van velikih centara često nemaju kome da se obrate, niti znaju koja su njihova prava i kako da ih ostvare. U takvim okolnostima, pravo na upis u Registar ostaje samo formalna mogućnost, bez realne dostupnosti.

Registar za retke bolesti, koji se vodi pri Institutu za javno zdravlje Srbije, ima izuzetno važnu ulogu. On ne predstavlja samo administrativnu evidenciju, već osnov za planiranje zdravstvene zaštite, dostupnost terapija, razvoj programa podrške i unapređenje kvaliteta života osoba sa retkim bolestima. Upis u Registar znači vidljivost u sistemu, a vidljivost je prvi korak ka ostvarivanju prava.

Upravo zbog brojnih nedoumica i prepreka sa kojima se pacijenti i lekari suočavaju, odlučili smo da preduzmemo konkretan korak. Sastavili smo **obrasce zahteva za upis u Registar**, kao i **obrazac prigovora u situacijama kada pacijentu nije omogućeno da ostvari svoje pravo na upis**. Cilj ovih formulara je da postupak učinimo jasnijim, dostupnijim i jednostavnijim, posebno za one koji nemaju institucionalnu podršku ili pravnu pomoć.

Verujemo da pravo ne sme da zavisi od mesta stanovanja, informisanosti pojedinca ili lične snalažljivosti. Naša obaveza je da pacijentima pružimo podršku, ali i da ukažemo na sistemске prepreke koje je neophodno otkloniti. Informacija je prvi i najvažniji korak ka ostvarivanju prava – a naše je da je učinimo dostupnom svima.

Časopis "Reč za život" ostaje prostor u kome ćemo nastaviti da otvaramo ovakve teme, jer samo zajedničkim delovanjem možemo obezbediti da prava osoba sa retkim bolestima ne ostanu mrtvo slovo na papiru, već stvarnost u svakodnevnom životu.

Obrasce možete pronaći na sajtu Udruženja "Život" - www.zivotorg.org





Baza retkih bolevsti

www.retkebolevsti.com



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

www.zivotorg.org

info@retkebolevsti.com

IG: www.instagram.com/udruzenje_zivot

FB: [www.facebook.com/people/Udruzenje-Život](https://www.facebook.com/people/Udruzenje-Zivot)

Projekat podržali



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

#RARE
DISEASE
DAY



28 FEB
2026

MORE THAN YOU CAN IMAGINE

