



PRVI SPECIJALIZOVANI ČASOPIS O RETKIM BOLESTIMA



ŽIVOT • UDRUŽENJE GRAĐANA ZA BORBU  
PROTIV RETKIH BOLESTI KOD DECE

Save the Date



**VII REGIONALNA KONFERENCIJA  
O RETKIM BOLESTIMA**

LIZOZOMSKE I NASLEDNE METABOLIČKE BOLESTI - OD HITNE POTREBE DO AKCIJE  
„KADA METABOLIZAM NE FUNKCIONIŠE, ŽIVOTI SE MENJAJU“

**25. novembar 2026.**  
NOVI SAD | HOTEL SHERATON

# Sadržaj

-  **DOGODIĆE SE**  
VII Regionalna konferencija  
o retkim bolestima **4**  
  
Sensory Circus **6**
-  **DOGODILO SE**  
Istraživanje o preporukama i potrebama  
osoba obolelih od retkih bolesti **8**  
  
Edukacija i druženje u organizaciji  
Udruženja za Vilijamsov sindrom **10**
-  **REČ DRŽAVE**  
Intervju sa Mirjanom Kecman,  
pomoćnicom Poverenika za zaštitu  
ravnopravnosti **12**
-  **REČ STRUKE**  
Zajednički sastanak stručnjaka iz Srbije,  
Švedske i Španije **20**
-  **REČ PACIJENTA**  
Život sa mijastenijom gravis **22**
-  **REČ UDRUŽENJA**  
Udruženje pacijenata  
CIDP, GBS i MMN Srbije **24**



# Reč urednika



*Bojana Miroslavljević*

*Poštovani čitaoci, saradnici i prijatelji zajednice retkih bolesti,*

Pred vama je novo izdanje časopisa „Reč za život“, koje i ovoga puta donosi teme od izuzetnog značaja za osobe koje žive sa retkim bolestima, njihove porodice, stručnjake i sve one koji veruju da nijedan pacijent ne sme ostati nevidljiv.

Posebno mesto u ovom broju zauzima najava VII Regionalne konferencije o retkim bolestima, koja će se održati 25. novembra 2026. godine u Novom Sadu, sa fokusom na lizozomske i nasledne metaboličke bolesti i porukom „Kada metabolizam ne funkcioniše, životi se menjaju“. Ova konferencija predstavlja poziv na zajedničku akciju, povezivanje struke, institucija, pacijenata i organizacija civilnog društva kako bismo unapredili dijagnostiku, dostupnost terapija i koordinisanu negu za osobe sa retkim bolestima.

U ovom broju donosimo i glas roditelja dece sa retkim bolestima kroz rezultate važnog istraživanja o izazovima sa kojima se porodice suočavaju – od dugog puta do dijagnoze, preko ostvarivanja prava, do svakodnevne borbe za dostojanstven život. Njihova iskustva podsećaju nas koliko su sistemska podrška, razumevanje i međusobna saradnja neophodni.

Posebnu vrednost ovom izdanju daju razgovori sa stručnjacima i predstavnicima institucija, među kojima izdvajamo intervju sa pomoćnicom Poverenika za zaštitu ravnopravnosti Mirjanom Kecman, koji otvara važna pitanja diskriminacije, prava dece sa retkim bolestima i mehanizama zaštite porodica u Srbiji.

Predstavljamo i primere međunarodne saradnje i napretka u oblasti dijagnostike retkih bolesti kroz projekat BRIDGING-RD, koji pokazuje koliko multidisciplinarni pristup i razmena znanja mogu promeniti život pacijenata koji godinama čekaju dijagnozu.

Kroz lične priče pacijenata, poput ispovesti o desetogodišnjem putu do dijagnoze mijastenije gravis, podsećamo koliko je važno slušati pacijente, prepoznati simptome na vreme i pružiti podršku onima koji prolaze kroz dug i iscrpljujući dijagnostički put.

Sa posebnom radošću predstavljamo i inicijative koje donose trenutke podrške, igre i radosti deci sa retkim bolestima, poput međunarodnog programa „Sensory Circus“, koji tokom juna dolazi u Srbiju sa ciljem da kroz muziku, kreativnost i senzornu stimulaciju pruži deci osećaj pripadnosti i bezbrižnosti.

Verujemo da svaka priča, svaki stručni tekst i svaki glas u ovom časopisu imaju zajednički cilj – da grade društvo sa više razumevanja, empatije i jednakih mogućnosti za osobe sa retkim bolestima.

Hvala vam što ste deo ove zajednice i što zajedno dokazujemo da podrška, znanje i solidarnost zaista mogu menjati živote.



dogodiće se...



ŽIVOT • UDRUŽENJE GRAĐANA ZA BORBU  
PROTIV RETKIH BOLESTI KOD DECE

# Save the Date



## VII REGIONALNA KONFERENCIJA O RETKIM BOLESTIMA

LIZOZOMSKE I NASLEDNE METABOLIČKE BOLESTI - OD HITNE POTREBE DO AKCIJE  
„KADA METABOLIZAM NE FUNKCIONIŠE, ŽIVOTI SE MENJAJU“

**25. novembar 2026.**  
NOVI SAD | HOTEL SHERATON

# SAVE THE DATE

## VII REGIONALNA KONFERENCIJA O RETKIM BOLESTIMA

TEMA:

**Lizozomske i nasledne metaboličke bolesti  
- od hitne potrebe do akcije  
„Kada metabolizam ne funkcioniše,  
životi se menjaju“**

**25. novembar 2026. | Novi Sad | Hotel Sheraton**

Udruženje za retke bolesti kod dece „Život“ priprema  
VII REGIONALNU KONFERENCIJU O RETKIM BOLESTIMA.

Tema u fokusu predstojeće konferencije odnosi se na lizozomske i nasledne metaboličke bolesti - od hitne potrebe do akcije „Kada metabolizam ne funkcioniše, životi se menjaju“

Kada metabolizam ne funkcioniše, posledice su nepovratne i doživotne. Lizozomske i nasledne metaboličke bolesti predstavljaju jedno od najosetljivijih područja u retkim bolestima, gde rana dijagnoza, pristup inovacijama i koordinisana nega direktno određuju ishode.

Ova konferencija je osmišljena da bude više od podizanja svesti – da vodi ka rešenjima, promenama sistema i akciji.

Konferencija će se održati u hotelu Sheraton u Novom Sadu, a datum održavanja je 25. novembar 2026. godine sa početkom u 9:00 časova.

Sigurni smo da ćemo na ovaj način, zajedničkim naporima, kroz konstruktivan dijalog svih zainteresovanih strana, istaknuti značaj rane dijagnoze, pristupu inovacijama i koordinisanoj nezi kod retkih bolesti.

dogodiće se...

# POZIV PORODICAMA DECE SA RETKIM BOLESTIMA I KOMPLEKSNIM POTREBAMA



## Sensory Circus

Srbija, jun 2026

Ovaj jedinstveni program donosi: interaktivne senzorne predstave, muziku, igru i kreativne radionice, multisenzornu stimulaciju i inkluzivnu zabavu, mogućnost individualnih kućnih ili poseta u bolnicama.

Program je namenjen deci sa: retkim bolestima, neuro-razvojnim izazovima, autizmom i ADHD-om, fizičkim i neurološkim invaliditetom, višestrukim i kompleksnim smetnjama.

Program će se realizovati od 2. do 25. juna 2026. godine širom Srbije.

Sve aktivnosti su BESPLATNE za porodice i partnerske organizacije.

Cilj programa je da kroz igru, muziku i senzornu stimulaciju deci pruži osećaj radosti, sigurnosti i uključenosti, a porodicama podršku i trenutke bezbrižnosti.

Ukoliko ste zainteresovani da vaše dete učestvuje ili želite više informacija, javite nam se putem inbox-a ili kontaktirajte naše udruženje.

Zajedno stvaramo trenutke radosti za našu decu.

Udruženje za borbu protiv retkih bolesti kod dece „Život” sa radošću vas obaveštava da u Srbiju tokom juna 2026. dolazi međunarodni program “Sensory Circus” organizacije The Flying Seagull Project, u saradnji sa BELhospice centrom.



Dvadesetog oktobra 12a  
Mali Mokri Lug  
11050 Beograd  
Tel: 011 33 43 311  
office@belhospice.org  
<https://belhospice.org>

Beograd, 15.04.2026.

Poziv za saradnju – realizacija inkluzivnih programa podrške deci sa kompleksnim potrebama (jun 2026)

Poštovani,

Obraćamo Vam se ispred organizacije BELhospice sa predlogom za saradnju u realizaciji programa podrške deci sa neuro-razvojnim izazovima i kompleksnim potrebama, koji će se realizovati u periodu od 2. do 25. juna 2026. godine u Srbiji.

U okviru ove inicijative, Srbija će biti domaćin međunarodnog ekspertskeg tima The Flying Seagull Project ([www.theflyingseagullproject.com](http://www.theflyingseagullproject.com)), organizacije sa značajnim iskustvom u pružanju multisenzorne psihosocijalne podrške deci u različitim, često visoko osetljivim okruženjima.

Njihov program „Sensory Circus Tour” obuhvata interaktivne predstave i radionice zasnovane na principima senzorne stimulacije, igre i kreativnog izražavanja, sa ciljem unapređenja emocionalne stabilnosti, komunikacije i socijalne uključenosti dece.

Program je namenjen deci sa različitim razvojnim i kompleksnim potrebama, uključujući decu sa smetnjama u razvoju, iz spektra autizma, sa ADHD-om, neurološkim i fizičkim invaliditetom, senzornim oštećenjima, kao i decu sa životno ograničavajućim stanjima i višestrukim smetnjama.

Terapija senzornom igrom predstavlja strukturisan pristup koji kroz vođene aktivnosti pomaže deci da bolje obrade stimule iz okruženja, čime se unapređuju komunikacija, emocionalna regulacija i svakodnevno funkcionisanje. U praksi, ovakav pristup doprinosi smanjenju anksioznosti i većoj uključenosti deteta, kao i jačanju kapaciteta porodice za brigu o detetu.

Ovakav vid podrške predstavlja značajnu dopunu postojećim uslugama u sistemu socijalne i zdravstvene zaštite, posebno u radu sa decom sa kompleksnim potrebama, gde su resursi često ograničeni.

Program se može realizovati u:

- ustanovama socijalne zaštite
- dnevnim boravcima i centrima za smeštaj
- obrazovnim i zdravstvenim ustanovama
- kao i kroz individualne (kućne ili bedside) posete

Sve aktivnosti su u potpunosti besplatne za partnerske institucije.

Organizacioni okvir:

- do 15 učesnika po sesiji
- trajanje: 30–60 minuta
- 3–4 sesije dnevno

Hvala Vam što podržavate BELhospice  
Thank you for supporting BELhospice



Pored realizacije programa, postoji i mogućnost organizovanja stručne obuke za zaposlene i saradnike, usmerene na upoznavanje sa principima senzorne igre i njihovom praktičnom primenom u radu sa decom, sa ciljem jačanja kapaciteta za primenu ovih pristupa u svakodnevnoj praksi.

BELhospice ima ulogu koordinatora i domaćina programa tokom boravka u junu, u saradnji sa partnerskim institucijama.

Imajući u vidu ograničen vremenski okvir, posebno nam je važno da aktivnosti realizujemo u sredinama gde mogu ostvariti najveći efekat.

Stoga Vas pozivamo na saradnju u:

- identifikaciji relevantnih ustanova i korisničkih grupa
- predlaganju prioriteta za realizaciju programa
- koordinaciji sa organizacionim jedinicama u Vašoj nadležnosti

Verujemo da kroz ovu saradnju možemo zajednički doprineti unapređenju kvaliteta života dece sa kompleksnim potrebama i njihovih porodica.

Ukoliko ste zainteresovani za saradnju ili su Vam potrebne dodatne informacije, stojimo Vam na raspolaganju.

Unapred zahvaljujemo na Vašem vremenu i podršci.

Srdačan pozdrav,

Dr Aleksandra Marjanović  
director BELhospice centra

Više informacija:

<https://belhospice.org>

[www.theflyingseagullproject.com](http://www.theflyingseagullproject.com)



## Sensory Circus

Srbija, jun 2026

Informacije za partnerske organizacije



## Hello from the Flying Seagull Project

### Ko smo mi

Mi smo trupa cirkuskih umetnika, glumaca, klovnova i muzičara koja transformiše i najizazovnije okruženja u mesta gde deca mogu da se osećaju sigurno, spokojno i radosno, uprkos strahu ili haosu koji ih okružuje.

## Turneja „Sensory Circus“

2<sup>nd</sup> - 28<sup>th</sup> Jun

„Sensory Circus“ donosi jedinstveno, energično i magično cirkusko iskustvo svoj deci, sa posebnim fokusom na senzornu stimulaciju i inkluziju. Organizujemo predstave i radionice namenjene osobama sa invaliditetom, uključujući, ali ne ograničavajući se na osobe sa intelektualnim teškoćama, autizam i neurorazličitosti, telesni invaliditet, kao i kompleksne i višestruke smetnje. Svaka izvedba pažljivo se prilagođava potrebama učesnika i obiluje muzikom, senzornim rekvizitima i interaktivnom zabavom vođenom samim učesnicima. Organizujemo i posete uz krevet i kućne posete koje uključuju muziku, pripovedanje i senzornu stimulaciju.

Bićemo u Srbiji u periodu od 2. do 25. juna 2026. godine. U potrazi smo za partnerskim organizacijama. Možemo nastupati u ustanovama, školama, centrima, bolnicama i drugim okruženjima. Sve aktivnosti su besplatne za partnere.

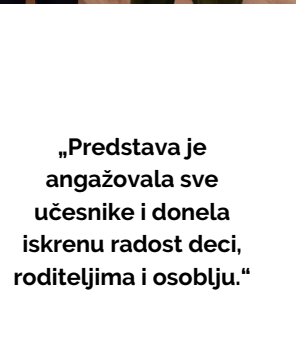
Maksimalan broj učesnika po sesiji je 15.  
Trajanje sesija je od 30 do 60 minuta.  
Dnevno realizujemo do 4 sesije.



## Feedback from our partners



„Predstava je bila zaista neverovatna. Bila je inkluzivna, senzorna i izuzetno zabavna.“



„Predstava je angažovala sve učesnike i donela iskrenu radost deci, roditeljima i osoblju.“

## Kontakt

If you would like Sensory Circus to visit your group please contact [robyn@theflyingseagullproject.com](mailto:robyn@theflyingseagullproject.com) for more information

## OD DIJAGNOZE DO DOSTOJANSTVENOG ŽIVOTA

# GLAS RODITELJA DECE SA RETKIM BOLESTIMA

U okviru projekta „Kolaborativnim alatima protiv diskriminacije“, udruženje građana za borbu protiv retkih bolesti kod dece „Život“ sprovedlo je kvalitativno istraživanje sa ciljem da mapira ključne prepreke i potrebe osoba koje žive sa retkim bolestima u Srbiji – kroz ceo životni tok, od prvih simptoma i dijagnoze, do lečenja, obrazovanja, rada i učešća u društvu.



Istraživanje je sprovedeno u saradnji sa posvećenim timom mladih profesionalaca iz istraživačke agencije "Ninamedia" iz Novog Sada. Realizovano je kroz fokus grupe održane u Novom Sadu i Nišu, a učesnici su bili roditelji i staratelji dece sa dijagnostifikovanim retkim bolestima. Njihova svedočenja pružaju dragocen uvid u svakodnevne izazove, ali i u sistemske nedostatke koji utiču na kvalitet života cele porodice.

### Dug i neizvestan put do dijagnoze

Jedan od najupečatljivijih nalaza odnosi se na sam početak – proces dijagnostike, koji je često dugotrajan, nepredvidiv i iscrpljujući. Roditelji godinama tragaju za odgovorima, obilazeći brojne stručnjake, dok sistem retko prepozna-

je njihovu intuiciju kao važan signal. U tom procesu oni preuzimaju ulogu istraživača i koordinatora, a ključni pomoci najčešće dolaze zahvaljujući ličnoj inicijativi, posvećenim pojedincima ili podršci udruženja.

## Zdravstvena zaštita – između prava i realnosti

Iako postoje zakonski okviri, pristup zdravstvenoj zaštiti ostaje neujednačen i administrativno složen. Dostupnost terapija često zavisi od mesta stanovanja, budžeta i snalažljivosti porodice. Dugotrajne procedure, komplikovani uputi i troškovi privatnih terapija dodatno opterećuju roditelje, koji u praksi postaju glavni koordinatori lečenja svoje dece.

Sistem koji roditelje pretvara u administratore

Slični obrasci prepoznati su i u oblasti medicinske dokumentacije, socijalne zaštite i obrazovanja. Nedovoljna koordinacija institucija, spore procedure i neujednačena praksa dovode do toga da roditelji preuzimaju višestruke uloge – od advokata i edukatora do menadžera nege. Iako su prava često formalno definisana, njihovo ostvarivanje zavisi od lične inicijative, dostupnih informacija i podrške okruženja.

## Obrazovanje, rad i svakodnevni život – borba za ravnopravnost

U obrazovnom sistemu inkluzija postoji na papiru, ali u praksi zavisi od angažovanja pojedinaca i roditelja. Nedostatak standardizovane podrške, personalnih asistenata i adekvatno obučenog kadra predstavlja značajnu prepreku.

S druge strane, ekonomska sigurnost porodica ozbiljno je ugrožena. Roditelji se suočavaju sa diskriminacijom na tržištu rada i nedostatkom fleksibilnih uslova, dok visoki troškovi lečenja dodatno povećavaju finansijski pritisak.

Izazovi su prisutni i u oblasti stanovanja i pristupa javnim prostorima, koji često nisu prilagođeni potrebama dece sa retkim bolestima, čime se dodatno ograničava njihova samostalnost i uključenost u društvo.

## Snaga zajednice i potreba za sistemskim promenama

Uprkos brojnim preprekama, istraživanje pokazuje da udruženja roditelja imaju ključnu ulogu – kao izvor informacija, podrške i zagovaranja. Ipak, njihovo učešće u donošenju odluka i dalje je ograničeno i često simbolično.

Zato su kroz istraživanje definisane i konkretne preporuke: od unapređenja dijagnostičkih protokola i digitalizacije medicinske dokumentacije, preko pojednostavljenja administrativnih procedura, do uvođenja fleksibilnih radnih modela i jačanja inkluzivnog obrazovanja. Poseban naglasak stavljen je na potrebu za boljom koordinacijom institucija i aktivnijim uključivanjem roditelja u kreiranje politika.

Projekat „Kolaborativnim alatima protiv diskriminacije“ pokazuje da rešenja postoje – ali da zahtevaju saradnju, razmenu znanja i sistemski pristup. Samo tako moguće je izgraditi društvo u kojem deca sa retkim bolestima i njihove porodice imaju jednake šanse za dostojanstven i ispunjen život.

Projekat je sproveo Udruženje za borbu protiv retkih bolesti kod dece „Život“, uz podršku Inicijative za ekonomska i socijalna prava A11, Transatlantske fondacije (German Marshall Fund) i Evropske unije u Srbiji, u okviru inicijative „EU za tebe“.

dogodilo se...

## Edukacija i druženje za osobe sa Vilijamsovim sindromom i prijatelje - glas roditelja dece sa retkim bolestima

# MI MOŽEMO, MI SIJAMO!

9. maja 2026. u Novom Sadu je održana edukacija i druženje članova regionalne nevladine i neprofitne organizacije, Udruženja za Vilijamsov sindrom (UVS) i njihovih porodica.



Ovom prilikom smo se, nakon sedmogodišnje pauze, ponovo okupili uživo, i to u velikom broju, imajući u vidu da naše članstvo uključuje ne samo porodice iz Srbije već i iz Hrvatske, Bosne i Hercegovine i Crne Gore. Cilj ovog okupljanja bio je da, u skladu sa misijom Udruženja, pružimo informacije i podršku osobama sa Vilijamsovim sindromom i njihovim porodicama, da kroz razmenu znanja doprinesemo edukaciji kako stručnjaka iz oblasti zdravstva i obrazovanja, tako i samih porodica osoba sa ovim sindromom, te da olakšamo povezivanje članova Udruženja, a samim tim i razmenu iskustava i unapređenje kvaliteta života osoba sa Vilijamsovim sindromom.

Program ovog jednodnevnog događaja sastojao se od predavanja eminentnih stručnjaka upoznatih sa ovim retkim genetskim poremećajem, uzrokovanim mikro-delecijom manjeg ili većeg broja gena na 7. hromozomu. Izlaganja genetičara-pedijatra prof. dr Ivane Kavečan (Institut za zdravstvenu zaštitu dece i omladine Vojvodine, Medicinski fakultet, Novi Sad), logopeda dr sci Ljiljane Jeličić (Institut za eksperimentalnu fonetiku i patologiju govora, Beograd), kliničkog lingviste prof.



dr Aleksandre Perović (University College London, Velika Britanija) i dečjeg i adolescentnog kliničkog psihologa Jelene Krivačić (Zavod za psihofiziološke poremećaje i govornu patologiju „Prof. Dr Cvetko Brajović“, Beograd) dokazali su da uprkos tome što ovaj sindrom pogađa svega 1 u 7.500 osoba itekako postoje stručnjaci koji imaju dovoljno znanja i iskustva da prepoznaju poseban kognitivni i društveni profil osoba sa Vilijamsovim sindromom, i da doprinesu olakšavanju brojnih zdravstvenih komplikacija s kojima se oni i njihove porodice svakodnevno suočavaju.

Prof. dr Ivana Kavečan govorila je o opštim karakteristikama i genetičkoj dijagnostici, kao i o praćenju/lečenju osoba sa ovim sindromom. Dr. sci Ljiljana Jeličić osvrnula se na neuroplastičnost i efekte stimulacije na ranom uzrastu kod dece sa Vilijamsovim sindromom, naročito na strategije tretmana u ranom i školskom uzrastu. Fokus izlaganja prof. dr Aleksandre Perović bio je na jezičkom razvoju osoba sa ovim sindromom, na snagama i slabostima različitih jezičkih domena kod ovih osoba, te na strategijama koje mogu pomoći roditeljima kako bi podržali razvoj jezičkih i kognitivnih sposobnosti svoje dece. Na kraju je Jelena Krivačić govorila o specifičnostima životnog ciklusa porodica sa detetom sa smetnjama u razvoju, uz poseban osvrt na porodice među čijim članovima ima i osoba sa retkim bolestima.

Nakon izuzetno zanimljivih i korisnih izlaganja počela je panel diskusija, u okviru koje su svi prisutni imali priliku da postavljaju pitanja, da iznesu svoje nedoumice i da dobiju smernice od predavača ali i od drugih roditelja i članova porodice osoba sa Vilijamsovim sindromom.

Za ovo vreme, naši članovi su se uz pomoć volonterki, diplomiranih defektologa i studentkinja Specijalne edukacije, zabavljali u dvema prostorijama u kojima smo im organizovali radionice: karaoke obračun i likovnu koloniju. Svi su potvrdili da im je bilo jako lepo i zabavno i da jedva čekaju sledeće druženje.

U popodnevним časovima, nakon pauze za ručak, u toku koje smo uživali u gastronomskim specijalitetima naših divnih donatora, restorana Soha Bars & Restaurants, Pizza skoro metar i u slatkišima restorana Špajz, održali smo sednicu Skupštine Udruženja a potom nastavili druženje do kasnih popodnevних sati.

Želimo da izrazimo iskrenu i duboku zahvalnost svim humanim ljudima i organizacijama koji su



doprineli realizaciji ovog, za nas izuzetno važnog okupljanja: fondaciji British Serbian Benevolent Trust, koji su finansijski podržali ovu edukaciju i omogućili da svi naši članovi imaju mogućnost da dođu u Novi Sad i učestvuju u ovom događaju; studentima Hotelijerstva Prirodno-matematičkog fakulteta, koji su sredstva prikupljena na humanitarnoj večeri organizovanoj 10. marta ove godine usmerili upravo ka UVS i na taj način doprineli organizaciji ove edukacije; kompanijama Univerexport i Coca-Cola HBC Srbija, koje su nas pomogle robnim donacijama; već pomenutim restoranima Soha Bars & Restaurants, Pizza skoro metar i Špajz, ŠOSO „Milan Petrović“ i direktorki Violeti Strahinjević, što su nam i ovog puta ustupili divan prostor Škole i zaista učinili da se osećamo dobrodošli, kao i svim dragim prijateljima Udruženja koji su nas podržali svojim prisustvom.

Pozivamo i vas da podržite rad našeg udruženja! Javite nam se da zajedno širimo informacije o Vilijamsovom sindromu i podižemo svest javnosti o postojanju ove retke bolesti, budite naš volonter ili nas podržite finansijski nastavak našeg rada i organizaciju novih aktivnosti! Svaka podrška, bez obzira na njen obim, za nas ima veliki značaj.

**Sabina Halupka-Rešetar**  
Predsednik UVS

**i Aleksandra Perović**  
Zamenik predsednika UVS  
udruzenjevilijams@gmail  
www.vilijamsovsindrom.com

reč države...



## INTERVJU

# MIRJANA KECMAN

### POMOĆNICA POVERENIKA ZA ZAŠTITU RAVNOPRAVNOSTI

**Zaštita ravnopravnosti i borba protiv diskriminacije predstavljaju posebno važne teme za osobe koje žive sa retkim bolestima i njihove porodice. U svakodnevnom životu, one se često suočavaju sa brojnim izazovima – od pristupa zdravstvenoj zaštiti i obrazovanju, do ostvarivanja prava u oblasti rada i socijalne zaštite.**

S obzirom na veliki broj pitanja i nedoumica koje nam upućuju roditelji i pacijenti, u ovom broju časopisa „Reč za život“ razgovaramo sa pomoćnicom Poverenika za zaštitu ravnopravnosti gospođom Mirjanom Kecman. Cilj ovog intervjua je da se na jasan i praktičan način približe najčešće situacije u kojima može doći do diskriminacije, kao i načini na koje građani mogu da ostvare i zaštite svoja prava.

#### **Kako biste najjednostavnije objasnili šta se smatra diskriminacijom u kontekstu dece obolele od retkih bolesti?**

Diskriminacija postoji kada se dete, zbog svog zdravstvenog stanja, stavlja u nepovoljniji položaj u odnosu na drugu decu u istoj ili sličnoj situaciji, bez objektivnog i razumnog opravdanja. To može biti uskraćivanje prava, otežan pristup zdravstvenim, obrazovnim ili drugim uslugama, ali i situacije u kojima se formalno ista pravila primenjuju na svu decu, a u praksi dovode do toga da dete sa retkom bolešću ne može ravnopravno da ostvari svoja prava.

Važno je imati u vidu da jednak tretman ne znači uvek i ravnopravnost. U pojedinim slučajevima potrebno je obezbediti dodatnu podršku ili prilagođavanje kako bi dete moglo da ostvari prava pod jednakim uslovima kao i druga deca. Primera radi

ukoliko detetu nije obezbeđen lični pratilac ili prevoz od i do škole a utvrđena je potreba za tim uslugama, to bi predstavljalo diskriminaciju. Za obolele od pojedinih retkih bolesti situacija u praksi je još mnogo kompleksnija zbog prirode bolesti. Tako ukoliko je na primer detetu u predškolskoj ustanovi uskraćena mogućnost da konzumira specijalnu ishranu koja je uslovljena njegovim zdravstvenim stanjem, to bi takođe moglo da predstavlja diskriminaciju. Najčešće svim ovim situacijama je zajedničko to da postoji pravo "na papiru", ali nije stvarno dostupno.

Pored toga, treba imati u vidu da nije redak slučaj da se porodice dece sa retkim bolestima ili sama deca suočavaju sa nerazumevanjem okoline, predrasudama i stereotipima što njihov položaj čini još težim.

#### **Kako roditelji mogu da prepoznaju da je njihovo dete diskriminisano zbog zdravstvenog stanja?**

Roditelji mogu prepoznati diskriminaciju pre svega tako što će obratiti pažnju na to da li je njihovo dete, zbog zdravstvenog stanja stavljeno u nepovoljniji položaj u istoj ili sličnoj situaciji u odnosu na drugu decu koja to zdravstveno stanje nemaju. Kao što sam navela to može biti vidljivo kroz uskraćivanje ili otežano ostvarivanje prava bez jasnog i objektiv-

nog obrazloženja, neprilagođene uslove u vrtiću, školi ili zdravstvenom sistemu, ali i kroz komentare i postupke okoline koji ukazuju na predrasude ili nerazumevanje bolesti.

Važno je imati u vidu da diskriminacija nije uvek očigledna i retko je otvorena. Ona se često ogleda u naizgled neutralnim pravilima ili postupcima. Najjednostavniji način da roditelji to procene jeste da se zapitaju: da li bi moje dete bilo tretirano na isti način da nema to zdravstveno stanje, ili da li je mom detetu utvrđeno pravo na podršku a ono je ne dobija u zakonom propisanom obliku. Ukoliko je odgovor negativan, postoji osnov za sumnju na diskriminaciju.

### **Da li se neadekvatno ili uskraćeno lečenje može smatrati diskriminacijom i u kojim situacijama?**

Ne može se svako neadekvatno ili uskraćeno lečenje automatski smatrati diskriminacijom. Kada se razlike u lečenju zasnivaju na medicinskim indikacijama, stručnoj proceni i objektivnim kriterijumima, reč je o legitimnom postupanju zdravstvenog sistema. Međutim, problem nastaje kada se detetu otežava ili uskraćuje pristup lečenju bez jasnog i obrazloženog medicinskog razloga, odnosno kada takvo postupanje proizlazi iz neinformisanosti, predrasuda ili nedovoljne spremnosti sistema da odgovori na specifične potrebe dece obolele od retkih bolesti.

Važno je naglasiti da i kašnjenja, neujednačena praksa ili izostanak neophodnog prilagođavanja, iako formalno ne predstavljaju direktno odbijanje lečenja, u praksi mogu dovesti do toga da dete bude stavljeno u nepovoljniji položaj prilikom ostvarivanja prava na zdravstvenu zaštitu.

Na primer, ukoliko dete zbog retke bolesti ne može da dobije terapiju, medicinsko pomagalo ili odgovarajući tretman zato što zdravstvena ustanova nema dovoljno znanja, iskustva ili uspostavljene procedure za postupanje u takvim slučajevima, to može ukazivati na nedostatke u funkcionisanju zdravstvenog sistema, ali i predstavljati diskriminaciju ukoliko dete zbog toga ne može ravnopravno da ostvari pravo na zdravstvenu zaštitu. Posebno je važno imati u vidu da deca sa retkim bolestima često zah-

tevaju individualizovan pristup i dodatnu koordinaciju zdravstvenih i drugih službi kako bi zdravstvena zaštita bila stvarno dostupna i efikasna.

### **Kako bi roditelji trebalo da reaguju ako zdravstveni radnici ne postupaju jednako prema njihovom detetu?**

U takvim situacijama roditelji se često osećaju nesigurno i neshvaćeno, ali je važno da znaju da imaju pravo da traže objašnjenje i ravnopravan tretman za svoje dete. Potrebno je da reaguju pravovremeno, smireno i uz jasno insistiranje na pravima deteta. Pre svega, preporučljivo je da zatraže jasno obrazloženje postupanja zdravstvenih radnika, kako bi se utvrdilo da li za takvo postupanje postoje objektivni i medicinski opravdani razlozi.

Ukoliko nedoumice ostanu, korisno je da roditelji evidentiraju situaciju, uključujući datum, okolnosti i sadržaj komunikacije, jer to može biti značajno za dalje postupanje. Sledeći korak može biti obraćanje nadležnoj zdravstvenoj ustanovi podnošenjem prigovora, kako bi se omogućilo da se situacija razmotri i eventualno ispravi u okviru sistema. Zbog toga je važno da roditelji ne ostanu samo na usmenim razgovorima, već da komunikaciju, kada god je moguće, učine proverljivom i ostave pisani trag.

Ako postoji sumnja da je dete stavljeno u nepovoljniji položaj zbog svog zdravstvenog stanja, roditelji mogu podneti i pritužbu Poverenik za zaštitu ravnopravnosti. U postupku po pritužbi ispituje se da li je došlo do diskriminacije, a ukoliko se utvrdi povreda odredaba Zakona o zabrani diskriminacije, Poverenik za zaštitu ravnopravnosti daje mišljenje i preporuku za otklanjanje povrede prava.

Pored zaštitne uloge koja se ostvaruje kroz postupanje po pritužbama zbog diskriminacije, značajna je i preventivna funkcija Poverenik za zaštitu ravnopravnosti. Ona se ostvaruje kroz davanje preporuka mera organima javne vlasti i drugim licima, podnošenje inicijativa za izmenu propisa, predloga za ocenu ustavnosti i drugih aktivnosti usmerenih na unapređenje ravnopravnosti.

Iskustva roditelja i konkretni slučajevi imaju poseban značaj jer omogućavaju prepoznavanje dubo-

ko ukorenjenih problema i predstavljaju dobar osnov za kreiranje preciznijih mera za unapređenje položaja dece sa retkim bolestima. U ostvarivanju preventivne funkcije Poverenika za zaštitu ravnopravnosti, posebno važnu ulogu imaju udruženja pacijenata i organizacije civilnog društva, koje predstavljaju značajne partnere u unapređenju ravnopravnosti.

### **Koja su osnovna prava dece sa retkim bolestima u sistemu zdravstvene zaštite u Srbiji?**

Deca obolela od retkih bolesti, kao i sva druga deca, imaju pravo na dostupnu, kvalitetnu i nediskriminatornu zdravstvenu zaštitu. To podrazumeva pravo na pravovremenu dijagnostiku i lečenje, informacije o zdravstvenom stanju prilagođene uzrastu deteta, kao i na terapije, medicinska sredstva i druge oblike zdravstvene podrške u skladu sa važećim propisima.

Pored toga, od posebnog značaja je pravo na poštovanje dostojanstva deteta i njegovog najboljeg interesa u svim postupcima koji se tiču deteta. To uključuje i obavezu sistema da prepozna i uvaži specifične potrebe koje proizlaze iz zdravstvenog stanja deteta i prirode same bolesti.

Ova prava proizlaze iz propisa koji uređuju zdravstvenu zaštitu i prava pacijenata, ali je ključno da ne ostanu samo na normativnom nivou, već da budu stvarno dostupna svakom detetu, bez obzira na retkost bolesti.

Za decu sa retkim bolestima pored obezbeđenog kontinuitet lečenja i dostupnosti specijalističke zdravstvene zaštite, kao što sam navela, važna je i dobra koordinacija između različitih zdravstvenih i drugih službi, jer upravo od toga često zavisi mogućnost da se dete pravovremeno i efikasno uključi u društvo i zajednicu.

### **Koliko su prava ove dece u praksi zaštićena i gde se najčešće javljaju problemi?**

Normativni okvir u Republici Srbiji u oblasti zdravstvene zaštite i zabrane diskriminacije postavljen je na zadovoljavajućem nivou, ali u praksi zaštita prava dece obolele od retkih bolesti i dalje nije uvek u potpunosti ostvarena. To u praksi znači da roditelji

često zavise od toga u kojoj ustanovi im se deca leče ili školuju, jer praksa nije uvek ujednačena. U takvim okolnostima, roditelji neretko moraju da se dodatno angažuju kako bi ostvarili prava koja su im formalno već priznata.

Problemi se najčešće javljaju u dostupnosti specijalizovanih terapija i lekova, kao i u neujednačenoj praksi između različitih zdravstvenih ustanova, što može dovesti do toga da deca u sličnoj situaciji nemaju jednak pristup zdravstvenoj zaštiti. Izazovi su prisutni i u nedovoljnoj informisanosti o retkim bolestima, kao i u složenim i dugotrajnim administrativnim procedurama koje dodatno opterećuju porodice. U takvim okolnostima, formalno priznata prava ne moraju uvek značiti i njihovu stvarnu dostupnost.

### **Da li obrazovne ustanove imaju pravo da odbiju upis deteta sa retkom bolešću?**

Ne. Obrazovne ustanove ne smeju odbiti upis deteta zbog njegovog zdravstvenog stanja. Takvo postupanje predstavljalo bi diskriminaciju. Obrazovni sistem je dužan da obezbedi inkluzivno obrazovanje, što podrazumeva da se detetu, uz odgovarajuću podršku i prilagođavanje, omogući ravnopravno pohađanje nastave.

U praksi se pokazalo da ključni problem nije u samom pravu deteta na upis u predškolsku ustanovu, već u obezbeđivanju adekvatne podrške nakon upisa. Upravo zbog toga je Poverenik za zaštitu ravnopravnosti, postupajući po obraćanjima udruženja „Plavi krug“ i „Hrabriša“ i po sprovedenoj analizi, uputio preporuke i inicijative nadležnim organima i predškolskim ustanovama radi unapređenja ravnopravnosti i zaštite od diskriminacije.

Cilj ovih preporuka je jačanje preventivne zaštite, uspostavljanje jasnih internih pravila i procedura, kao i obezbeđivanje najboljeg interesa deteta u predškolskim ustanovama. U tom smislu, predložene mere uključuju:

- da se unapredi upisna dokumentacija tako da roditelj već prilikom upisa može da naznači da dete ima retku, neurotransmittersku ili hroničnu nezaraznu bolest, kako bi se pravovremeno planirala potrebna podrška;

## Zaštita deteta, njegovo dostojanstvo i pravo na bezbedno odrastanje moraju biti apsolutni prioritet u svakom slučaju.

- da se interna pravila prilagode na način da deca sa ovim zdravstvenim stanjima mogu nesmetano da borave u ustanovi i učestvuju u svim aktivnostima, uz obezbeđivanje neophodne terapije tokom boravka, bez diskriminacije;
- da se u opštim aktima predškolskih ustanova izbegne obaveza ponovnog godišnjeg upisa za decu koja već pohađaju ustanovu, radi kontinuiteta, pravne sigurnosti i nesmetanog ostvarivanja prava na obrazovanje.

### **Koje obaveze škole imaju kada je u pitanju pružanje podrške detetu sa zdravstvenim poteškoćama?**

Škole imaju obavezu da obezbede jednake uslove za obrazovanje za svako dete, što u slučaju dece sa zdravstvenim poteškoćama podrazumeva i prilagođavanje nastavnog procesa njihovim potrebama. To može uključivati različite oblike dodatne podrške, angažovanje stručnih saradnika, kao i saradnju sa roditeljima i zdravstvenim institucijama, kako bi se detetu omogućilo da u kontinuitetu prati nastavu.

Posebno je važno da škole aktivno rade na sprečavanju diskriminacije i vršnjačkog nasilja, jer deca sa zdravstvenim poteškoćama mogu biti izložena dodatnim rizicima u tom pogledu. Suština je da se dete ne uključi u obrazovni sistem samo formalno, već da mu se omogući da u njemu zaista učestvuje, u skladu sa svojim mogućnostima i uz adekvatnu podršku.

### **Kako roditelji mogu da ostvare pravo na dodatnu podršku (lični pratilac, individualni obrazovni plan i sl.)?**

Roditelji pravo na dodatnu podršku ostvaruju pokretanjem odgovarajućeg postupka, bilo u okviru

škole, odnosno obraćanjem nadležnom centru za socijalni rad. Što se tiče usluge ličnog pratioca, za ovu uslugu je nadležna jedinica lokalne samouprave, koja ovu nadležnost sprovodi preko centra za socijalni rad. Roditelj ili staratelj se dakle prvo obraća Centru za socijalni rad u mestu prebivališta, a može i školi ili vrtiću jer u praksi, škola često pomaže da se postupak pokrene i usmeri. Sledeći korak je procena kroz Interresornu komisiju (IRK), koja postoji u svakoj opštini. Komisija razmatra medicinsku dokumentaciju, procenjuje funkcionalne potrebe deteta, utvrđuje da li je detetu potrebna dodatna podrška (npr. lični pratilac, IOP, asistivna sredstva ili drugi oblici podrške u obrazovanju). Važno je da roditelji budu aktivni u ovom procesu i da, u saradnji sa školom i stručnim službama, učestvuju u donošenju odluka koje se odnose na obrazovanje njihovog deteta.

Ukoliko smatraju da podrška nije obezbeđena ili da je neopravdano uskraćena, mogu se obratiti i prosvetnoj inspekciji, a mogu i Povereniku za zaštitu ravnopravnosti, koji je nadležan da ispita da li je došlo do diskriminacije u konkretnom slučaju.

### **Šta savetujete roditeljima čija deca trpe vršnjačko nasilje zbog bolesti ili invaliditeta?**

U situacijama vršnjačkog nasilja najvažnije je reagovati odmah i bez odlaganja. Posebno je važno je da se nasilje ne relativizuju jer ono neće „proći samo od sebe“. Roditeljima savetujem da se obavezno obrate školi, naravno i policiji i zdravstvenoj ustanovi ako je nasilje takvo da zahteva hitnu intervenciju ovih organa. Istovremeno, važno je dokumentovati sve incidente, odnosno beležiti datume, okolnosti i komunikaciju kako bi se omogućilo efikasno postupanje.

Roditelji imaju pravo da traže konkretne mere zaštite deteta, uključujući podršku stručnih službi i preduzimanje aktivnosti usmerenih na sprečavanje daljeg nasilja. Ukoliko škola ne reaguje pravovremeno ili adekvatno, a vršnjačko nasilje je povezano sa zdravstvenim stanjem ili invaliditetom deteta, roditelji se mogu obratiti i Povereniku za zaštitu ravnopravnosti radi zaštite od diskriminacije. Druгим rečima, vršnjačko nasilje koje je povezano sa zdravstvenim stanjem ili invaliditetom deteta može predstavljati i diskriminaciju.

## **Koja prava imaju roditelji dece sa retkim bolestima u oblasti rada i zapošljavanja?**

Roditelji dece obolele od retkih bolesti imaju pravo na zaštitu od diskriminacije u oblasti rada i zapošljavanja, posebno na osnovu svog porodičnog statusa. To znači da poslodavci ne smeju da ih stavljaju u nepovoljniji položaj prilikom zapošljavanja, napredovanja, raspoređivanja ili ostvarivanja drugih prava iz radnog odnosa zbog njihove porodične situacije, odnosno, činjenice da imaju dete obolelo od retke bolesti.

Pored toga, roditelji imaju pravo na odsustvo sa rada radi nege deteta i druga prava u skladu sa propisima koji uređuju radne odnose i zdravstvenu zaštitu. U praksi, važno je i da se, gde god je to moguće, obezbedi određeni stepen fleksibilnosti u organizaciji rada, kako bi roditelji mogli da usklade radne obaveze sa potrebama deteta.

## **Da li roditelji mogu biti diskriminirani na poslu zbog brige o bolesnom detetu i kako to dokazati?**

Da, roditelji mogu biti diskriminirani na radu ukoliko ih poslodavac stavlja u nepovoljniji položaj u odnosu na druge zaposlene zbog brige o bolesnom detetu, odnosno zbog zdravstvenog stanja njihovog deteta. To se u praksi može ispoljiti kroz uskraćivanje mogućnosti za napredovanje, nejednak tretman u raspoređivanju, premještanje na nepovoljnije radno mesto ili čak prestanak radnog odnosa. Takvo postupanje može predstavljati diskriminaciju po osnovu zdravstvenog stanja deteta kao člana porodice.

Kada je reč o dokazivanju, važno je naglasiti da u postupcima za zaštitu od diskriminacije važe posebna pravila dokazivanja koja odstupaju od standardnih pravila o teretu dokazivanja. Reč je o specifičnom pravilu o prebacivanju tereta dokazivanja koje je uvedeno kako bi se olakšalo dokazivanje diskriminacije za diskriminirano lice. To znači da onaj koji smatra da je diskriminiran, ne mora da dostavi "čvrste" dokaze da je došlo do diskriminacije, već je dovoljno da dostavi dokaze kojima samo čini verovatnim da je došlo do diskriminacije. To se može učiniti dostavljanjem dokumentacije, elektronske komunikacije, izjava svedoka ili drugih dokaza koji je dovoljno da ukazuju da je došlo do ne-

jednakog tretmana. Nakon toga, teret dokazivanja prelazi na drugu stranu, odnosno lice protiv kog je pritužba podneta, koje je dužno da dokaže da njegovo postupanje nije bilo zasnovano na diskriminatorskim razlozima, već na objektivnim i opravdanim kriterijumima. Ovakvo pravilo postoji zato što je diskriminaciju često teško direktno dokazati, pa zakon predviđa mehanizam koji olakšava položaj diskriminiranog lica i koji omogućava efikasniju zaštitu od diskriminacije.

## **Kome se građani mogu obratiti kada posumnjaju na diskriminaciju?**

Građani i građanke koji posumnjaju na diskriminaciju imaju na raspolaganju više mehanizama zaštite. Mogu se obratiti Povereniku za zaštitu ravnopravnosti podnošenjem pritužbe, mogu pokrenuti parnični postupak pred sudom, kao i obratiti se nadležnim organima, poput inspekcija, policije, tužilaštva u zavisnosti od konkretne situacije.

Postupak pred Poverenikom je za građane/ke često najpristupačniji prvi korak, jer je besplatan, neformalan i ne zahteva angažovanje advokata/kinje, a omogućava relativno brzo ispitivanje da li je došlo do diskriminacije uz davanje preporuka za njeno otklanjanje.

Važno je da građani/ke znaju da zaštita postoji i da se ne ustručavaju da je potraže, jer je upravo reagovanje u konkretnim slučajevima ključno za sprečavanje i suzbijanje diskriminacije u društvu.

## **Kako izgleda postupak pred Poverenikom za zaštitu ravnopravnosti i šta građani mogu da očekuju?**

Postupak pred Poverenikom za zaštitu ravnopravnosti pokreće se podnošenjem pritužbe lica koje smatra da je diskriminirano. Ako je u pitanju dete pritužbu podnosi roditelj ili zakonski zastupnik de-

teta, a može i samo dete. Takođe pritužbu može podneti i drugo lice, kao i inspekcija i organizacija civilnog društva uz dostavljanje saglasnosti lica koje je diskriminisano ili njegovog zakonskog zastupnika. Ukoliko organizacija civilnog društva podnosi pritužbu u ime grupe lica, ova saglasnost nije potrebna.

## Postupak podnošenja pritužbe je jednostavan i u potpunosti besplatan i ne zahteva angažovanje advokata/kinje.

Građani i građanke mogu podneti pritužbu putem pošte ili elektronskim putem (mejlom) na adresu Poverenika: [poverenik@ravnopravnost.gov.rs](mailto:poverenik@ravnopravnost.gov.rs). Na sajtu Poverenika za zaštitu ravnopravnosti ([www.ravnopravnost.gov.rs](http://www.ravnopravnost.gov.rs)) dostupan je i obrazac pritužbe koji može olakšati njeno podnošenje. Takođe, mogu lično doći u prostorije Poverenika u Beogradu, na adresi Bulevar kralja Aleksandra 84, gde će im biti pružena pomoć u sastavljanju pritužbe i objašnjeno kako da na najlakši način ostvare zaštitu svojih prava.

Poverenik u postupku utvrđuje relevantne činjenice, a nakon sprovedenog postupka donosi mišljenje o tome da li je došlo do diskriminacije. Ukoliko se utvrdi da je diskriminacija izvršena, Poverenik daje preporuke za njeno otklanjanje, koje mogu uključivati, na primer, izvinjenje, izmenu prakse ili preduzimanje konkretnih mera kako bi se sprečilo ponavljanje diskriminacije ili otklonile posledice već izvršene diskriminacije. Ukoliko diskriminator ne postupi po preporuci, Poverenik ga ne može kazniti, ali može o tome obavestiti javnost.

## Cilj postupka nije kažnjavanje, već brzo i efikasno rešavanje problema i unapređenje ravnopravnosti u praksi.

### **Koji su najvažniji dokazi koje je potrebno prikupiti prilikom prijave diskriminacije?**

Prilikom podnošenja pritužbe važno je prikupiti sve što može učiniti diskriminaciju verovatnom. To mogu biti različiti dokazi, poput pisane komunikacije, kao što su mejlovi, skrinšotovi poruka ili različiti dopisi, zatim odluke poslodavca ili druge institucije, kao i izjave svedoka koji mogu potvrditi navode iz pritužbe. U određenim situacijama značaj mogu imati i audio ili video zapisi, ukoliko su pribavljeni na zakonit način, kao i drugi dokazi i statistički podaci koji ukazuju na različit tretman u odnosu na druga lica u sličnoj situaciji. Ukoliko podnosilac pritužbe ne raspolaže dokazom, može navesti i gde se dokaz nalazi, kako bi ga Poverenik pribavio u postupku.

## Važno je naglasiti da nije neophodno imati „savršene“ dokaze. Dovoljno je učiniti verovatnim da je došlo do diskriminacije, nakon čega je na drugoj strani da dokaže da do toga nije došlo.

U svakom konkretnom slučaju, po podnetoj pritužbi, Poverenik za zaštitu ravnopravnosti ceni sve činjenice i okolnosti i na osnovu toga utvrđuje da li je došlo do povrede antidiskriminacionih propisa.

### **Koje su najčešće dileme ili greške koje građani imaju kada se obraćaju Povereniku?**

Važno je razumeti da nije svako nejednako postupanje diskriminacija, već je za postojanje diskriminacije nophodno da je nepovoljniji tretman u uzročno-posledičnoj vezi sa nekim ličnim svojstvom, kao što su na primer zdravstveno stanje, pol, starosno doba, porodični status ili drugo stvarno ili pretpostavljeno lično svojstvo. Nekad nije reč o diskriminaciji već o lošoj upravi i nepravilnoj primeni prava.

Česta greška je i to što se pritužbe podnose bez opisa događaja i dovoljno konkretnih činjenica i podataka, koji bi omogućili da se ispita da li je došlo do diskriminacije ili je u pitanju povreda nekog drugog prava. Takođe, dešava se da građani predugo čekaju da se obrate, pa se zbog proteka vremena izgubi svrha postupanja.

Zbog toga je važno da građani/ke, prilikom obraćanja, što preciznije opišu situaciju i navedu relevantne činjenice i dostave sve dokaze koje imaju na raspolaganju, kako bi se postupak sproveo efikasno i doveo do stvarne zaštite njihovih prava.

Jedna od čestih zabluda je i očekivanje da Poverenik za zaštitu ravnopravnosti izriče kazne. Poverenik, međutim, donosi mišljenja i preporuke sa ciljem da se diskriminacija otkloni i da se unapredi praksa, dok su za izricanje sankcija nadležni drugi organi.

### **Koji bi bio Vaš najvažniji savet roditeljima dece sa retkim bolestima kada je u pitanju zaštita prava i ravnopravnosti njihove dece?**

Moj najvažniji savet roditeljima jeste da budu uporni i informisani i da znaju da njihovo dete ima pravo na ravnopravan tretman. Važno je da prepoznaju situacije u kojima je dete stavljeno u nepovoljniji položaj i da ih ne zanemaruju, već da ih dokumentuju i na vreme se obrate nadležnim institucijama, uključujući i Poverenika za zaštitu ravnopravnosti onda kada je dete stavljeno u takav položaj zbog svog zdravstvenog stanja.

Istovremeno, povezivanje sa udruženjima i drugim roditeljima je od velike pomoći, jer omogućava podršku, daje dodatnu snagu i osećaj da niste sami, a ono što je najbitnije kroz razmenu informacija i iskustava može značajno da pomogne u prepoznavanju svojih prava i načinima njihove zaštite. Razumevanje šta diskriminacija jeste, kao i poznavanje mehanizama zaštite, prvi su koraci ka tome da se ona prepozna i spreči.

Naš zajednički cilj mora biti da prava dece ne ostanu samo na papiru, već da budu stvarno ostvariva u svakodnevnom životu, bez obzira na to koliko je njihova bolest retka. Najvažnije je da roditelji znaju da nisu sami i da njihova reakcija može napraviti razliku, ne samo za njihovo dete, već i za svu drugu decu koja se nalaze u istoj ili sličnoj situaciji.

**Razumevanje pojma diskriminacije i poznavanje mehanizama zaštite prvi su koraci ka njenom sprečavanju i smanjenju njenog uticaja na živote dece sa retkim bolestima i njihovih porodica. Pravovremeno informisanje i dostupnost jasnih procedura od ključnog su značaja za ostvarivanje ravnopravnosti u praksi, a ne samo na nivou zakona.**

**Nadamo se da će odgovori u ovom intervjuu doprineti boljem razumevanju prava, ohrabriti roditelje da potraže zaštitu kada je ona potrebna i podstaći dalje jačanje sistema koji treba da obezbedi jednake mogućnosti za sve.**

## ZAJEDNIČKI SASTANAK STRUČNJAKA IZ SRBIJE, ŠVEDSKE I ŠPANIJE POSVEĆEN DIJAGNOSTICI NEDIJAGNOSTIKOVANIH PACIJENATA SA RETKOM BOLEŠĆU



U aprilu, mesecu u kom se obeležava Međunarodni dan nedijagnostikovanih bolesti (29. april), posebno želimo da skrenemo pažnju na pacijente sa retkim bolestima kod kojih dijagnoza još nije postavljena. Ovaj dan podseća koliko su saradnja i razmena znanja važni u rešavanju najsloženijih slučajeva retkih bolesti.

Vođen tom idejom, tokom avgusta 2025. godine, Institut za molekularnu genetiku i genetičko inženjstvo, Univerziteta u Beogradu ugostio je kolege sa Karolinska Instituta iz Švedske i Autonomnog univerziteta u Madridu iz Španije, u okviru evropskog projekta BRIDGING-RD, sa zajedničkim ciljem pronalaženja odgovora za pacijente sa retkim bolestima koji još uvek nemaju dijagnozu. Projekat BRIDGING-RD (br. 101160079, 2024-2027) finansira Evropska Komisija u okviru programa WIDENING. Tokom cele radne nedelje, učesnici su intenzivno saradivali koristeći različite bioinformatičke i analitičke alate, upoređujući pristupe i razmenjujući znanja i iskustva iz svojih institucija. Poseban značaj ovog susreta ogleda se u multidisciplinarnom pristupu, koji je omogućio sagledavanje svakog slučaja iz više uglova. Posebno važan bio je doprinos lekara, koji su kroz detaljan prikaz kliničke slike pacijenata omogućili preciznije tumačenje nalaza i doprineli postavljanju molekularno-genetičke dijagnoze kod pacijenata sa

retkim bolestima, koji se godinama nalaze na dijagnostičkom putu.

Program je započeo uvodnim predavanjima dr Maje Stojilković i dr Ann Nordgren, koje su predstavile strategije u dijagnostikovanju retkih bolesti, kao i dragocena iskustva iz prethodnih aktivnosti posvećenih rešavanju najsloženijih, nedijagnostikovanih slučajeva.

Dodatni značaj ovom sastanku dala je bliska i neposredna saradnja partnera u okviru projekta BRIDGING-RD, koja je tokom zajedničkog rada dodatno osnažena. Tokom cele radne nedelje analizirano je 27 pacijenata sa retkim bolestima, a zahvaljujući intenzivnom radu (dr Marina Anđelković, dr Anita Skakić, dr Kristel Klaassen Ljubičić, dr Irena Marijanović, dr Vladimir Gašić, dr Anna Lindstrand, dr Angelica Delgado Vega, dr Fulya Taylan, dr Hakan Thonberg, dr Erik Bjorck, dr Jasper Ottosson i dr Obdulia Sánchez Lijarcio), razmeni iskustava i zajedničkom sagledavanju najsloženijih slučajeva, uspešno je postavljena dijagnoza za čak tri pacijenta.

Ovakvi rezultati potvrđuju koliko su međunarodna saradnja, multidisciplinarni pristup i razmena iskustava važni u oblasti retkih bolesti, o čemu svedoči i objavljeni naučni rad „First Reported Use of Recombinant Parathyroid Hormone in Kenny–Caffey Syndrome Type 2: A Case Report and Literature Review“ (doi.org/10.3390/diseases14030091).

Nakon završetka sastanka, rad na najsloženijim slučajevima se nastavlja sa ciljem da se što većem broju pacijenata omogući precizna i pravovremena dijagnoza.

**DR MAJA STOJILJKOVIĆ**  
Institut za molekularnu genetiku i  
genetičko inženjerstvo, Beograd



## Život sa mijastenijom gravis

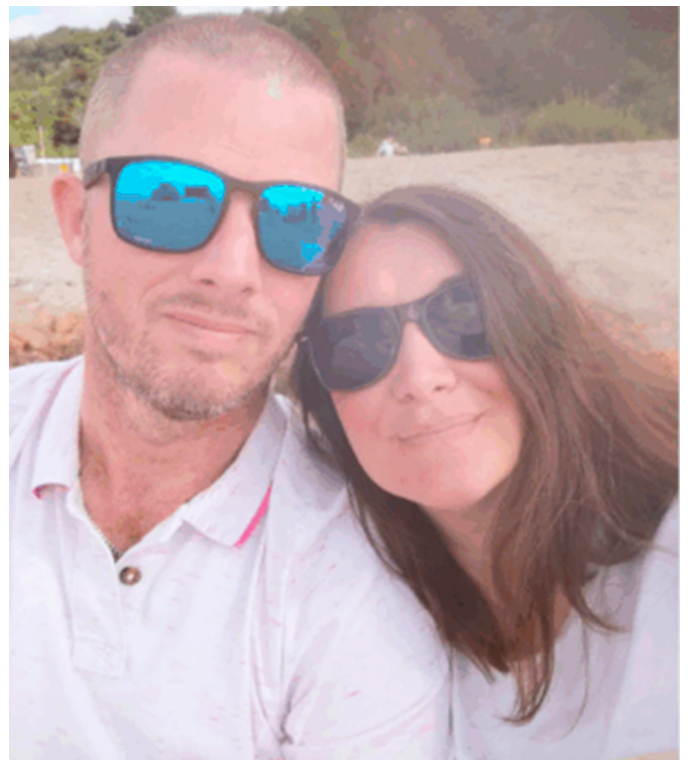
### MOJ DESETOGODIŠNJI PUT DO DIJAGNOZE

Preuzeto sa sajta [www.muscular dystrophyuk.org](http://www.muscular dystrophyuk.org)

Uprkos tome što je imala simptome više od jedne decenije, Sari je mijastenija gravis dijagnostikovana tek 2024. godine. Danas, odlučna da pomogne drugima da ranije dođu do dijagnoze i da se osećaju manje usamljeno, napisala je svoju priču — o tome kako su se simptomi razvijali dok nije znala šta se dešava sa njenim telom, kako je konačno dobila dijagnozu i kakvu je podršku pronašla kroz grupu za podršku osobama sa mijastenijom gravis.

**D**ijagnoza mijastenije gravis postavljena mi je u januaru 2024. godine i, koliko god to čudno zvučalo, osetila sam olakšanje. Svoje simptome mogu da pratim unazad najmanje deset godina, do vremena kada su moja deca bila još mala. Bila sam zaposlena majka sa mnogo obaveza i stresnim poslom u jednoj lokalnoj lekarskoj ordinaciji, i na kraju svakog dana jedva sam uspevala da čitam svojim ćerkama — zamuckivala sam dok sam im čitala knjige Džulije Donaldson i Roalda Dala, uprkos velikom trudu. Na kraju sam odustala i zamolila njih da čitaju meni. Kolege su govorile da je verovatno u pitanju stres i neko vreme sam verovala da su u pravu.

Ali nešto nije bilo u redu. Moj osmeh se promenio — na fotografijama sam izgledala drugačije i mogla sam samo da napravim grimasu. Ljudi bi govorili: „Nasmej se, Sara!“, a ja bih mislila: „Pa jesam!“ Noge su mi gubile snagu i svake večeri sam se jedva penjala uz stepenice, povlačeći se ruka-



ma. Svakodnevne stvari postale su neizvesne. Da li mogu da uživam u porodičnoj šetnji? Da li mogu da pratim sestru na odmoru? Da li mogu da pojedem obrok sa porodicom, a da se ne zagrcnem?

#### **SVAKODNEVNE TEŠKOĆE KOJE VIŠE NISAM MOGLA DA IGNORIŠEM**

„U ranim četrdesetim godinama učinilo se verovatnim kada je prijateljica predložila da bi slabost mišića mogla biti simptom perimenopauze. Moj lekar se složio i započela sam hormonsku terapiju. Ali to nije bilo rešenje.“

Do leta 2023. stanje se pogoršalo. Vozila sam skoro 500 kilometara da posetim najbolju prijateljicu, sa ćerkama u kolima — i morala sam da držim

jedno oko otvoreno dok vozim. Bilo je zastrašujuće. Tokom večere na tom odmoru nisam mogla da žvaćem hranu. Znala sam da nešto ozbiljno nije u redu, ali sam do tada već postala „stručnjak“ u prikrivanju simptoma, čak i od najbližih.

Kada sam se vratila kući, jednostavne stvari postale su nemoguće. Nisam mogla da isečem luk jer nisam imala snage da držim nož. Ako bih sela na pod, nisam mogla sama da ustanem. Ispadale su mi kese iz ruku i čajnik. Jednom sam pala u prodavnici jer nisam mogla da podignem stopalo preko ivičnjaka. Stalno sam mislila: „Kao da poruke iz mozga jednostavno ne stižu do tela“, i zamišljala razne teške uzroke.

„Najviše me je uznemiravao spušten kapak. Dan bih započela normalno, ali kako sati prolaze, kapak bi se spuštao sve više dok nisam morala rukom da ga držim otvorenim.“

Bila sam zabrinuta da će ljudi to primetiti, posebno na poslu, i nisam želela da pomisle da ne mogu da obavljam svoj posao. U tom periodu sam svom lekaru opšte prakse poslala niz fotografija koje su pokazivale ono za šta sada znam da je klasičan znak mijastenije gravis. Pregledana sam i upućena neurologu — ali sam morala da čekam skoro godinu dana na pregled.

## UZIMANJE STVARI U SVOJE RUKU

Iz frustracije i bez odgovora, počela sam sama da istražujem. Sve je ukazivalo na mijasteniju gravis — retku bolest za koju sam čula jer je moja tetka, tada u osamdesetim godinama, dobila tu dijagnozu na intenzivnoj nezi i nikada se nije oporavila. Saznala sam da postoji jednostavan test krvi koji može potvrditi bolest, ali ga lekar opšte prakse nije mogao tražiti — morao je neurolog.

Do januara 2024. moja majka više nije mogla da gleda koliko se mučim. Platila mi je privatno testiranje krvi. Koštalo je više od 300 funti, ali mi je konačno donelo odgovore koje sam očajnički tražila. Lekar me je pozvao i potvrdio da imam mijasteniju gravis. Bila sam zbunjena i uplašena — ali osetila sam i neizmerno olakšanje što konačno imam dijagnozu.



## PRONALAZENJE PODRŠKE I PODIZANJE SVISTI

„Ono što mi je najviše pomoglo u tim prvim danima bila je grupa za podršku osobama sa mijastenijom gravis. Zaista mi je bila spas.“

Ova mala, neformalna grupa okuplja divne ljude koji su spremni da podele svoja iskustva života sa ovom bolešću. Kada tek dobijete dijagnozu, postoji mnogo informacija, ali one mogu biti zastrašujuće i teško je snaći se sam.

Kroz ovu grupu i uz pomoć organizacije Muscular Dystrophy UK naučila sam da je mijastenija gravis različita kod svake osobe. Ne postoje dva ista iskustva, ali postoje zajedničke tačke iz kojih možemo učiti. U grupi razgovaramo o svemu — od terapija do putnog osiguranja — ali ono najvažnije je da mi je dala samopouzdanje da se borim za svoje zdravlje i da podižem svest o ovoj bolesti.

Deljenjem svoje priče nadam se da će drugi ljudi sa neobjašnjivim simptomima brže doći do odgovora — i da se neće osećati usamljeno. Takođe se nadam da će veća svest o mijasteniji gravis dovesti do bržih dijagnoza. Mnogi pacijenti sa retkim bolestima prolaze kroz godine neizvesnosti ili pogrešnih dijagnoza, baš kao i ja. Dani posvećeni podizanju svesti pomažu da više ljudi — uključujući i lekare — prepozna rane simptome i reaguje na vreme.

# Udruženje pacijenata CIDP, GBS i MMN Srbije

**CIDP (hronična inflamatorna demijelinizaciona polineuropatija), GBS (Guillain-Barré sindrom) i MMN (multifokalna motorna neuropatija) retke su autoimune bolesti perifernog nervnog sistema. Iako se razlikuju po toku i težini, zajedničko im je to da ljudima mogu potpuno promeniti život. Kod nekoga bolest napreduje veoma brzo, tokom nekoliko dana, dok kod drugih simptomi dolaze postepeno, kroz mesece ili godine.**



Kao neko ko živi sa CIDP-om, mogu da kažem da bolest ne utiče samo na fizičko stanje čoveka. Pacijenti se najčešće suočavaju sa problemima pri hodu, gubitkom ravnoteže, slabošću mišića, umorom i otežanim obavljanjem svakodnevnih aktivnosti koje su ranije bile potpuno normalne. Međutim, pored simptoma i samog lečenja, veliki teret predstavljaju neizvesnost, dug oporavak, hronična priroda bolesti i osećaj da čovek često ostaje sam da se snalazi kroz sve što bolest nosi.

Jedan od najvećih problema jeste nedovoljna informisanost o ovim bolestima, kako u društvu, tako često i u zdravstvenom sistemu. Mnogi pacijenti prolaze kroz dug period bez tačne dijagnoze,

a samim tim i bez adekvatne terapije. Nažalost, to često dovodi do pogoršanja simptoma i smanjuje mogućnost uspešnijeg oporavka kasnije.

Danas postoji nekoliko terapija koje se koriste u lečenju, poput kortikosteroida, imunoglobulina i plazmafereze. Poslednjih godina pojavljuju se i nove studije i eksperimentalne terapije koje pacijentima daju nadu da će lečenje u budućnosti biti dostupnije i uspešnije nego što je danas.

Udruženje pacijenata CIDP, GBS i MMN Srbije nastalo je upravo iz potrebe da ljudi koji prolaze kroz ovakva iskustva imaju mesto gde će dobiti podršku, informacije i razumevanje. Zbog same prirode i male učestalosti bolesti, pacijenti često imaju



## Удружење пацијенаца CIDP, GBS и MMN Србије

osećaj da su potpuno sami. Iz ličnog iskustva znam koliko tada znači razgovor sa nekim ko zaista razume kroz šta prolazite.

“Ostavljena sam sama u sobi sa četiri slova”, citat je jedne pacijentkinje, koji verovatno i najbolje ilustruje kroz šta prolaze pacijenti kada konačno dobiju dijagnozu. Vode se polemike da li treba promeniti ime bolesti, kako bi dobile malo “ljudskiji” ton i bile lakše za pamćenje.

Cilj udruženja je da poveže obolele i njihove porodice, omogući razmenu iskustava i pruži podršku ljudima koji se prvi put suočavaju sa bolešću. Kroz rad udruženja trudimo se da podižemo svest o CIDP-u, GBS-u i MMN-u, delimo proverene informacije i saradujemo sa lekarima, institucijama i organizacijama koje se bave unapređenjem položaja pacijenata.

Posebnu vrednost za nas imaju upravo iskustva članova. Nekada je dovoljno da neko kaže: „Prošao sam kroz isto i razumem kako ti je“, da bi se čovek osećao manje uplašeno i usamljeno. Utisak mnogih pacijenata jeste da su ove bolesti na neki način „nevidljive“. Neretko se dešava da lekari drugih specijalizacija ili doktori opšte prakse prvi put čuju za CIDP, GBS ili MMN tek kada im pacijent saopšti svoju dijagnozu.

Udruženje je još uvek mlado i pred nama je mnogo posla — od organizacije i administracije, do konkretne pomoći pacijentima i njihovim porodicama. Ipak, verujem da je najvažnije to što više niko u Srbiji ko se suoči sa ovim dijagnozama ne mora da prolazi kroz sve potpuno sam. Imamo volju i velike planove.

Postoji nekoliko globalnih udruženja sa kojima tesno saradujemo. Pisac ovih redova, ujedno i predsednik udruženja, dugogodišnji CIDP pacijent i



volonter u GBS/CIDP Foundation International, organizaciji koja predstavlja jednog od ključnih partnera našeg udruženja. Takođe, član Clinical Trial Ambassadors, udruženja za pomoć i podršku ljudima koji su se odlučili da učestvuju u studijama za eksperimentalne lekove. Nekoliko naših članova su i sami učesnici kliničkih ispitivanja, pa smo u mogućnosti da pomognemo pacijentima i iz te perspektive.

Smatramo da časopis Reč za život ima važnu ulogu jer daje prostor pacijentima i udruženjima da se njihov glas čuje. Kada se govori o retkim bolestima, svaka podeljena priča, iskustvo ili informacija mogu nekome značiti mnogo — kao pomoć, podrška ili jednostavno potvrda da nije sam u svojoj borbi.

Verujem da su povezivanje pacijenata, saradnja sa stručnom javnošću i međusobna podrška važni koraci ka boljim uslovima lečenja i kvalitetnijem životu svih obolelih. Zato nam mnogo znači svaka prilika da govorimo o bolestima koje su retke, ali za ljude koji sa njima žive — veoma stvarne i svakodnevene.

**Ivan Kostadinović**  
*predsednik udruženja*

**UDRUŽENJE PACIJENATA CIDP, GBS I MMN SRBIJE**

[www.cidp-gbs-mmn.rs](http://www.cidp-gbs-mmn.rs)

[www.facebook.com/cidpgbsmmnserbia](https://www.facebook.com/cidpgbsmmnserbia)

[www.instagram.com/cidpgbsmmnserbia-igsh=a25hMHNhNG4wemZw](https://www.instagram.com/cidpgbsmmnserbia-igsh=a25hMHNhNG4wemZw)



# Baza retkih bolesi

[www.retkebolesi.com](http://www.retkebolesi.com)



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

[www.zivotorg.org](http://www.zivotorg.org)

[info@retkebolesi.com](mailto:info@retkebolesi.com)

IG: [www.instagram.com/udruzenje\\_zivot](https://www.instagram.com/udruzenje_zivot)

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

# Projekat podržali



МИНИСТАРСТВО  
ЗА БРИГУ О ПОРОДИЦИ  
И ДЕМОГРАФИЈУ



**BIOMARIN**<sup>®</sup>



## 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

