

MEĐUNARODNI DAN RETKIH BOLESTI -28.februar

“Udružimo se za bolju negu”



Nacionalna organizacija za retke bolesti Srbije (NORBS) i ove godine će obeležiti Međunarodni dan retkih bolesti. Tokom nedelje, ali i u petak, poslednjeg dana februara, organizovali smo nekoliko događaja koji će Vam približiti sve probleme sa kojima se u Srbiji suočavaju oboleli od retkih bolesti.

Ove godine, Međunarodni dan retkih bolesti biće posvećen poboljšanju nege osoba obolelih od retkih bolesti, i obeležava se pod sloganom

“Udružimo se za bolju negu”.

Briga za ljude koji žive sa retkim bolestima ima mnogo aspekata. Neki od obolelih imaju pristup lekovima, dok za druge ne postoji terapija. Neki oboleli su prilično nezavisni dok drugi zahtevaju intenzivnu fizičku pomoć i opremu. Nega se može sastojati od posebne opreme, saveta lekara stručnjaka, fizikalne terapije, socijalnih usluga, lekova, predaha za članove porodica i još mnogo toga. Većini dece i odraslih koji žive sa retkim bolestima, negu u najvećoj meri pružaju članovi porodice.

O RETKIM BOLESTIMA

Postoji više od 6000 različitih vrsta retkih bolesti od kojih boluje preko 60 miliona ljudi samo u Evropi i Severnoj Americi i još mnogo miliona ljudi širom sveta. Većina ovih bolesti su

genetske, ozbiljne, hronične i onesposobljavajuće. **Svaka bolest je drugačija, ali sve one utiču na ljude na slične načine.** Svi različiti aspekti nege osoba sa retkim bolestima predstavljaju zajedničke potrebe obolelih i njihovih porodica širom sveta.

U Evropi, napredak u pristupu nezi obolelih od retkih bolesti postoji u više oblasti:

- Stvaranje politika koje poboljšavaju dostupnost lekova za retke bolesti
- Identifikovanje i poboljšanje pristupa specijalizovanim socijalnim uslugama za retke bolesti
- Ekspertske centri i evropske referentne mreže za stručnu medicinsku negu
- Nacionalni planovi za retke bolesti u zemljama EU i van njih

U Srbiji, sa druge strane, napredak u pristupu nezi obolelih od retkih bolesti je minimalan:

- Dijagnostika i prenatalna dijagnostika retkih bolesti su i dalje veliki problem; Iako su nadležni obećali da će biti rešen do kraja 2013. godine, to je se još nije dogodilo, tako da se retke bolesti i dalje otkrivaju relativno kasno, odnosno analize se obavljaju u inostranstvu, najčešće o trošku porodice
- Planirano proširenje budžetske linije za retke bolesti (Fonda za retke bolesti) kako bi u lečenje bili uključeni i drugi pacijenti sa urođenim bolestima metabolizma, ni pored niza naših inicijativa i dopisa tokom 2013. godine o postojećem broju obolelih i neophodnim sredstvima. Tako sada imamo situaciju da, iako je dato obećanje da će se u 2014. lečiti sva deca sa ovim bolestima, trenutno sve samo na obećanjima.
- Registar retkih bolesti, čije formiranje je takođe bilo najavljivano prošle godine, čeka usvajanje Zakona o evidencijama u oblasti zdravstvene zaštite - dakle, dobićemo ga tek nakon vanrednih parlamentarnih izbora.
- Nacionalna strategija za retke bolesti, predstavljena u formi predloga u martu 2013. godine, nije dovršena ni usvojena, a Radna grupa za donošenje Strategije formirana u maju 2013. godine nikada se nije sastala.
- Na sastanku sa Ministarkom zdravlja, prof. dr Slavicom Đukić Dejanović, 12.09.2013, nakon izloženih nagomilanih problema svih udruženja-članica NORBS, najavljen je sastanak predstavnika NORBS sa predstavnicima RFZO, Ministarstva zdravlja i Republičke stručne komisije za retke bolesti. Sastanak do danas nije održan.
- Predstavnik NORBS uključen je u januaru 2014. godine u rad Komisije za urođene bolesti metabolizma pri Republičkom fondu za zdravstveno osiguranje. Iako ova komisija ne

obuhvata pitanja obolelih od svih retkih bolesti, već samo jedne grupe, ipak smatramo da je uključivanje u rad te komisije jedan od malobrojnih koraka u pravom smeru.

Svesni veličine problema sa kojima se suočavaju osobe sa retkim bolestima i njihove porodice u Srbiji, po prvi put Dan retkih bolesti obeležićemo u četiri grada u Srbiji: Beogradu, Novom Sadu, Nišu i Somboru, kroz niz aktivnosti koje imaju za cilj upoznavanje različitih ciljnih grupa (lekari, udruženja, farmaceuti, političari i šira javnost) sa našim problemima.

BEOGRAD

27.02. u 10h (Četvrtak)

**Obeležavanje međunarodnog Dana retkih bolesti u Kliničkom centru Srbije.
Svečana sala Dekanata Medicinskog fakulteta Univerziteta u Beogradu**

Učesnici:

Prof. dr Slavica Đukić-Dejanović, Ministarka zdravlja Republike Srbije

Ass. dr Zlatibor Lončar, pomoćnik Direktora Kliničkog centra Srbije

Marija Joldić, Predsednica NORBS-a

Prof. dr Tatjana Pekmezović,

Prof. dr Svetozar Damjanović,

Prof. dr Marina Svetel,

Prof. dr Nada Suvajdžić-Vuković,

Prof. dr Milan Petakov,

Prof. dr Branislava Milenković,

Doc. dr Radomir Naumović,

VNS dr sc. med Slađana Andrejević,

Ass. mr sc. med Svetlana Popadić,

Prim. dr sc. med Zorica Šumarac

28.02. u 10h (Petak)

Panel diskusija “Retke bolesti - stanje 2014”

Medija centar UNS

Učesnici:

prof. dr Slavica Đukić-Dejanović, *ministar zdravlja*

prof. dr Momčilo Babić, *direktor RFZO*

Brankica Janković, *Državni sekretar Ministarstva rada, zapošljavanja i socijalne politike*

Muhedin Fijuljanin, *Državni sekretar Ministarstva prosvete, nauke i tehnološkog razvoja*

Marija Joldić, *predsednica NORBS*

Davor Duboka, *izvršni direktor NORBS*

28.02. u 16h

**Tribina o retkim bolestima i dodela godišnje nagrade NORBS
Pozorište Atelje 212, scena Petar Kralj**

28.02. u 18h

Humanitarni nastup stand ap komičara "Stand ap za retke bolesti"

Pozorište Atelje 212, scena Petar Kralj

Nastupaju stand ap komičari iz organizacije **standup.rs**: Nenad Danilović aka Nesha Bridges, Srđan Dinčić, Jelena Radanović i Aleksandar Perišić.

28.02. od 17h

Širenje svesti o retkim bolestima

Info pultovi NORBS-a u tržnim centrima Ušće i Delta City

Uz ogromnu pomoć volontera iz IFMSA Srbija koji će deliti flajere, balone i narandžaste pertle za veću vidljivost obolelih od retkih bolesti.

Novi Sad

01.03. od 12h (subota)

Širenje svesti o retkim bolestima

Info pultovi NORBS-a u tržnim centrima Mercator i Spens

Uz ogromnu pomoć volontera iz IFMSA Srbija koji će deliti flajere, balone i narandžaste pertle za veću vidljivost obolelih od retkih bolesti.

04.03. u 10h (utorak)

Kontinuirana edukacija pod nazivom "Zajedno za obolele od retkih bolesti"

Farmaceutski fakultet Evropskog Univerziteta

Učesnici:

prof. dr Svetozar Damjanović,

dr Sonja Pavlović, prof. dr Slaviša Stanišić,

ass. dr Maja Đorđević, prof. dr Jadranka Jovanović-Privrodski,

prim. dr Zorica Šumarac,

doc. dr Momir Dunjić,

dr Maja Stojiljković Petrović,

Marija Joldić

Niš

01.03. od 12h (subota)

Širenje svesti o retkim bolestima

Info pultovi NORBS-a

Uz ogromnu pomoć volontera iz Udruženja "Jednaki" koji će deliti flajere, balone i narandžaste pertle za veću vidljivost obolelih od retkih bolesti.

10.03. od 12h

Javni čas o retkim bolestima

KC Niš

Učestvuju predstavnici udruženja-članica NORBS

SOMBOR

28.02. od 12h

Širenje svesti o retkim bolestima

Info pultovi NORBS-a

Uz ogromnu pomoć volontera koji će deliti flajere, balone i na video bimu prikazivati video spot za veću vidljivost obolelih od retkih bolesti.