



NAPSer
Nacionalna Asocijacija
Studenta Farmacije

Retkost (ne) znači posebnost

28.2.2010. **Evropski dan retkih bolesti** (www.rarediseaseday.org) je dan kada se ukazuje pažnja na postojanje pacijenata sa retkim bolestima u organizaciji Evropske Asocijacije Udruženja obolelih od retkih bolesti EURORDIS (www.eurordis.org). Ova asocijacija predstavlja preko 400 udruženja obolelih od retkih bolesti u 40 zemalja, pokrivajući više od 1200 retkih bolesti. Zato je ona glas 30 miliona pacijenata ugroženih retkim bolestima na Evropskom kontinentu.

U svetu je do sada registrovano 6000 - 8000 retkih bolesti (www.orpha.net), a oko 80% su genetskog porekla. Za obolele od retkih bolesti uglavnom nedostaje odgovarajuća dijagnostika, i nema odgovarajuće zdravstvene nege. Za većinu retkih bolesti lekovi koji normalizuju i produžavaju život obolelog su nedostupni i veoma skupi, a porodice obolelih su veoma angažovane i podnose teret na uštrb sopstvenog kvaliteta života. Samo 56 lekova za retke bolesti je trenutno na svetskom tržištu, a oko 500 potencijalnih lekova je u različitim fazama ispitivanja, i pitanje je da li će se ikad naći u ponudi.

Godišnje terapije mogu koštati i više stotina hiljada evra, pa se dešava da oboleli odustaju od lečenja i prevremeno umiru. Ipak udruženja obolelih su spremna da se i lično angažuju oko pribavljanja potrebnog novca za terapiju obolelih. Mada nije samo novac nešto oko čega se treba potruditi. Nailazimo na generalni nedostatak informacija i nerazumevanje okoline, što bi se moglo prevazići udruživanjem svih obolelih od retkih bolesti u jedno Nacionalno udruženje obolelih od retkih bolesti.

Nacionalna Asocijacija Studenta Farmacije - Srbija sprovodi inicijativu "Retkost (ne) znači posebnost", koja ima za cilj ukazivanje javnosti na postojanje retkih bolesti, na probleme u dijagnostici, lečenju, kao i na psiho-društvene probleme koji osobe obolele od retkih bolesti prate celog života.





NAPSer

Nacionalna Asocijacija
Studenata Farmacije

Organizovane su 4 tribine sa ovom tematikom. Koncept tribina je obuhvatao uvod u retke bolesti, predstavljanje nekoliko životnih priča obolelih od strane samih pacijenata, odnosno predstavnika njihovih udruženja, prezentacija iz državnih institucija i na kraju priča o lekovima siročićima (lekovi za retke bolesti). Pošto su završena predavanja i priča o retkim bolestima predstavljena, reč dobija publika, te smo imali prilike da čujemo mnogo pitanja i komentara u svim gradovima.

Prva tribina je organizovana na Farmaceutskom fakultetu u Beogradu, 16-og februara. Oko 100 učesnika je imalo priliku da odgleda predstavu u izvođenju centra Živeti Uspravno, koja oslikava svakodnevne probleme osoba sa invaliditetom i neprijatne situacije kroz koje prolaze. Nakon toga je Dr Maja Đorđević sa Instituta za zdravstvenu zaštitu majke i deteta, predstavila retke bolesti, sledila je priča obolelog i uspešno lečenog od Gošeove bolesti, i problem oca 14-godišnje Ane koja boluje od Fridrihove Ataksije. Sledeća se obratila gospođa Svetlana Vukajlović, direktorka Republičkog fonda za zdravstveno osiguranje, i na kraju mr ph Dušan Drenić prezentujući Lekove siročiće.

Sledeća tribina je održana u Novom Sadu, 22. februara. Pred punim amfiteatrom departmana za farmaciju su se obratili prof. dr Jadranka Jeremić, načelnica genetike u dečijoj bolnici, Valerija Hercenbergen, predsednica udruženja obolelih od Fenilketonurije i majka obolele devojčice, zatim Dragana Koruga, predsednica udruženja za podršku obolelima od primarne imunodeficiencije i na kraju mr ph Dušan Drenić o Lekovima siročićima.

Dan kasnije je u saradnji sa Udruženjem distrofičara Beograda i IFMSA - Srbija (Internacionalna Federacija Studenata Medicine - Srbija), organizovana tribina na Institutu za neurologiju u Beogradu. Obratili su se Jelena Milošević, podpredsednica Udruženja distrofičara Beograda i Srđan Čikara, sekretar istog udruženja. Predstavljen je odnos socijalnog i medicinskog modela pristupa problemu invaliditeta. Tribini je prisustvovala i predsednica Saveza distrofičara Srbije - Ivanka Jovanović.



24. februara je održana i poslednja tribina, na Medicinskom fakultetu u Nišu. Iako su zbog prepune sale mnogi morali da stoje, izgleda da nije bilo bitno pošto su predavanja i diskusija bili izuzetno zanimljivi. Uopšteno o retkim bolestima govorila je Dr Tanja Jeftović - Stoimenov, usledila je priča o Gošeovoj bolesti od strane Dr Lane Mačukanović -Golubović, i priča o Fabrijevom bolesti - Dr Maja

Ranđelović - Đokić. Nakon toga predstavljanje Udruženja distrofičara Niša, i Udruženja obolelih od cistične fibroze, a na kraju je o portalu za lekove siročiće govorila Dr Maja Stojiljković.



Dva dana pre obeležavanja Evropskog dana retkih bolesti, NAPSer je održao konferenciju za novinare u Medija Centru u Beogradu. Govorili su Svetlana Vukajlović, direktorka RZZO, Jelena Kotević, predstavnik Ministarstva rada i socijalne politike, Dragana Koruga, predsednica udruženja obolelih od primarne imunodeficijencije, i Bojan Davinić, generalni sekretar NAPSer-a i koordinator inicijative "Retkost (ne) znači posebnost".

Udruženja obolelih od retkih bolesti do sada nisu imala dovoljno snage da se izbore za svoja prava. Inicijativa "Retkost (ne) znači posebnost" predstavlja želju za ravnopravan život i budućnost obolelih pacijenata od retkih bolesti kao i njihovih porodica. S obzirom da postoji izuzetno pozitivan stav svih udruženja obolelih od retkih bolesti prema formiranju Nacionalnog udruženja, NAPSer će uraditi sve što može kako bi pomogao postizanju tog cilja.

Na dan obeležavanja Dana retkih bolesti - 28. februara, NAPSer je u tržnim centrima Mercator u Novom Sadu i Nišu, kao i u tržnom centru Delta u Beogradu, bacio akcenat na retke bolesti. Volonteri u belim majicama sa natpisom Retkost (ne) znači posebnost su intervjuisali prolaznike popunjavajući anketu. Prolaznici su takođe mogli da dobiju ključne informacije o retkim bolestima, kao i adrese odakle mogu saznati još više.



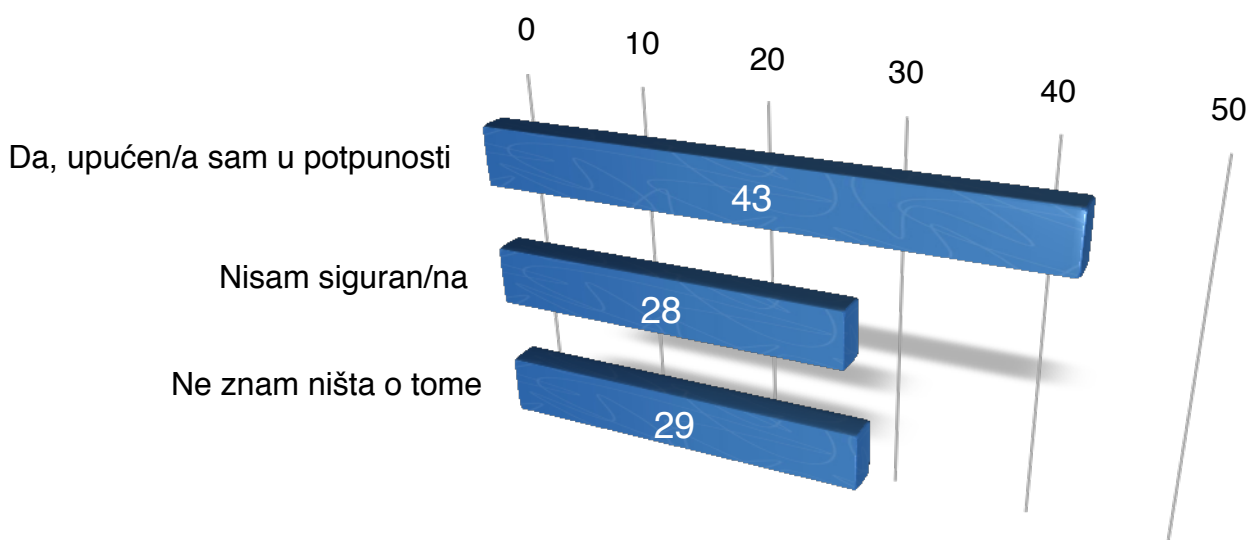
NAPSer

Nacionalna Asocijacija
Studenata Farmacije

Rezultati ankete:

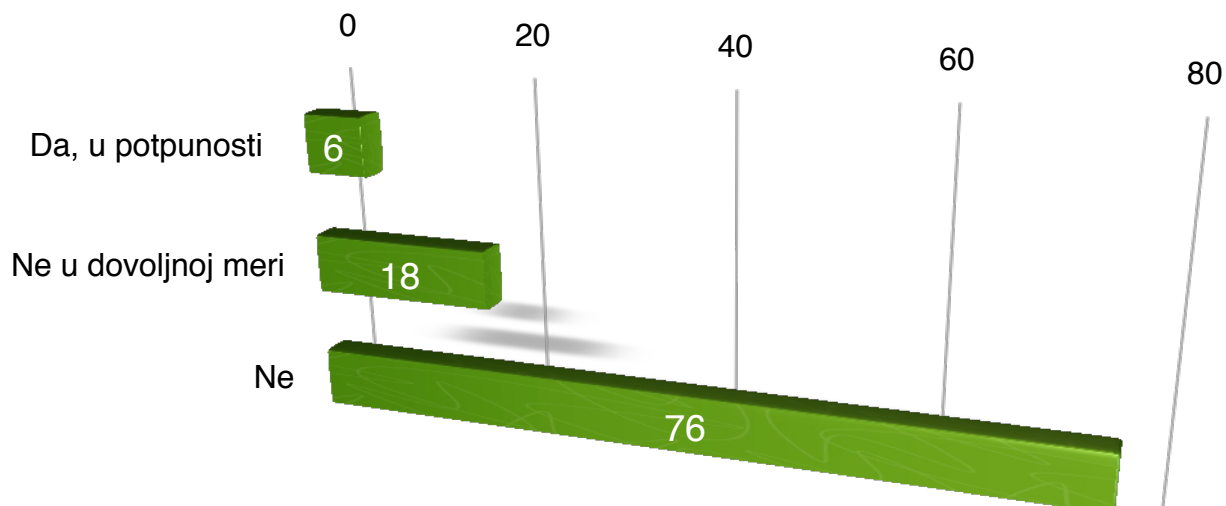
Da li znate sta se podrazumeva pod pojmom retka bolest?

Ukupno odgovora: 672



Da li mislite da je javnost upoznata sa problemima obolelih od retkih bolesti?

Ukupno odgovora: 669





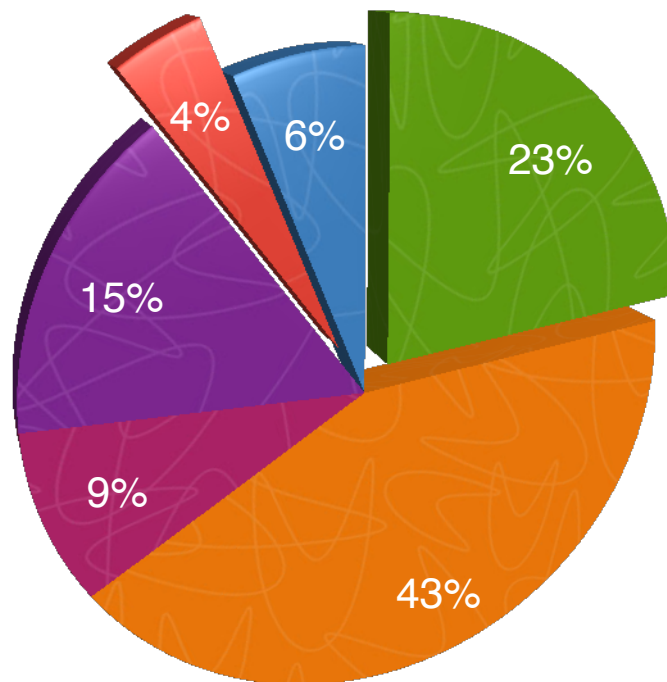
NAPSer

Nacionalna Asocijacija
Studenata Farmacije

O pojmu retkih bolesti informacije sam dobio/la:

Ukupno odgovora: 552

- Kroz aktivnosti NAPSer-a = 23%
- Putem medija (emisije koje se bave zdravstvom) = 43%
- Pretraživanjem sadržaja na Internetu = 9%
- Iz razgovora sa osobama iz okruženja (porodica, prijatelji) = 15%
- Od lekara = 4%
- Iz drugih izvora = 6%



Bojan Davinić
Generalni Sekretar

Nacionalna Asocijacija Studenata Farmacije – Srbija
www.napser.org
063/560-597