

MEDIJI O ZDRAVSTVU

četvrtak, 29. februar 2024.godine

RTV- Obeležavanje Međunarodnog dana retkih bolesti

RTV- Sutra je Dan borbe protiv retkih bolesti; Jovović: One su u fokusu u Srbiji

NOVOSTI- ALERGIJE VREBAJU I ZIMI: Lekarka objasnila kako je prepoznati na vreme i šta raditi kada osetimo prve simptome

POLITIKA- U KCV četiri presađivanja bubrega za manje od 24 sata

DZ VOŽDOVAC- MESEC BORBE PROTIV RAKA



Obeležavanje Međunarodnog dana retkih bolesti

NOVI SAD - Povodom obeležavanja Međunarodnog dana retkih bolesti, Bojana Miroslavljević, master reproduktivni biolog-embriolog, predavač, majka i aktivista iz Novog Sada, održaće danas u 13 sati predavanje na Visokoj strukovnoj školi ICEPS (Novi Sad, Cvečarska 2).

Sa željom da još više podigne svest o postojećim mehanizmima podrške i pružanja adekvatne, blagovremene nege obolelima od retkih bolesti, predsednica Udruženja "Život" Bojana Miroslavljević, na tribini pod nazivom "Retke bolesti u Srbiji" govoriće pre svega o načinu na koji se zdravstveni radnici mogu uključiti u negovanje i lečenje osoba obolelih od retkih bolesti.

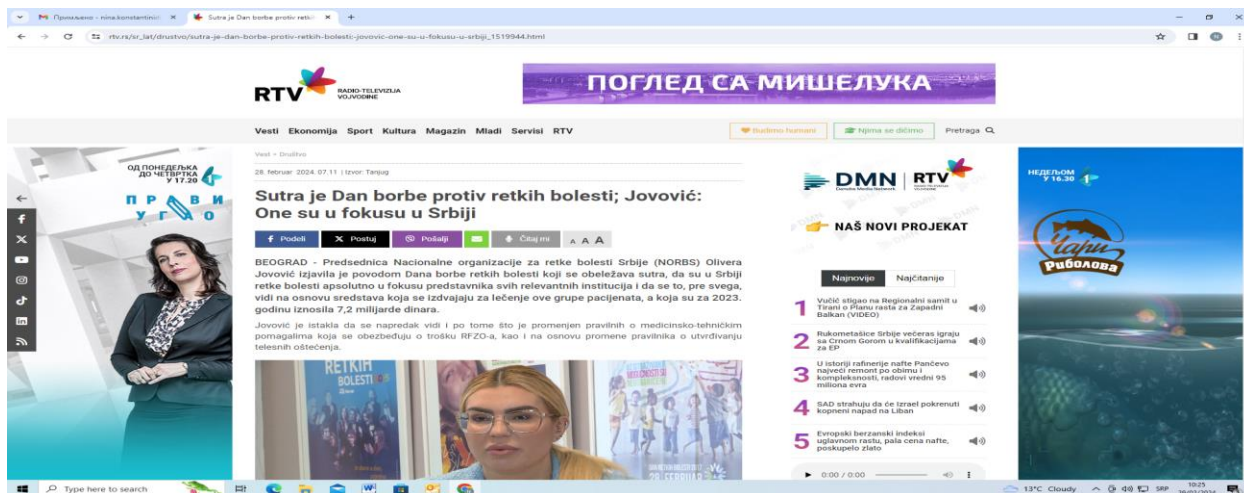
Predstaviće i ključne i najučestalije probleme i izazove sa kojima se oboleli, medicinsko osoblje, ali i članovi porodica i prijatelji suočavaju i otkriti zašto se neretko govori o "raspadu najneraskidivijih i najjačih veza". Na kraju, Bojana će se osvrnuti na to koliko je birokratija postala humanija donošenjem „Zojinog zakona“ i koji su pomaci napravljeni u Republici Srbiji.

Mesto održavanja predavanja odabrano je s posebnim razlogom, jer je Visoka strukovna škola ICEPS prva u svojoj nastavni plan i program uvela predmet Retke bolesti, značajan za sve zdravstvene radnike koji mogu doći u kontakt sa osobama obolelim od retkih bolesti i koje učestvuju u njihovom negovanju i lečenju.

Bojana Miroslavljević je predsednica Udruženja "Život", koje su osnovale porodice Miroslavljević i Čović 2010. godine, čija su deca Zoja i Aleksa obolela od veoma retke, neurodegenerativne i smrtonosne Batenove bolesti.

Udruženje je veoma aktivno u podizanju svesti o problemima retkih bolesti, obezbeđivanju terapija i medicinske opreme, kao i poboljšanju položaja u društvu, kako obolelih od retkih bolesti, tako i njihovih porodica. Više informacija o organizaciji možete pronaći na linku: <http://www.zivotorg.org>

Međunarodni dan retkih bolesti obeležava se od 2007. godine, simbolično najređeg datuma, 29. februara, a detaljnije informacije pronaći ćete na linku: <https://www.rarediseaseday.org/>



Sutra je Dan borbe protiv retkih bolesti; Jovović: One su u fokusu u Srbiji

BEOGRAD - Predsednica Nacionalne organizacije za retke bolesti Srbije (NORBS) Olivera Jovović izjavila je povodom Dana borbe retkih bolesti koji se obeležava sutra, da su u Srbiji retke bolesti apsolutno u fokusu predstavnika svih relevantnih institucija i da se to, pre svega, vidi na osnovu sredstava koja se izdvajaju za lečenje ove grupe pacijenata, a koja su za 2023. godinu iznosila 7,2 milijarde dinara.

Jovović je istakla da se napredak vidi i po tome što je promenjen pravilnih o medicinsko-tehničkim pomagalicama koja se obezbeđuju o trošku RFZO-a, kao i na osnovu promene pravilnika o utvrđivanju telesnih oštećenja.

"Istakla bih i skringing za spinalnu mišićnu atrofiju, jer to svakako jeste bio revolucionaran momenat, i uvođenje genske terapije za spinalnu mišićnu atrofiju, koja je otvorila vrata za sve druge genske terapije koje nadolaze. Radujemo se i novim uspesima i čini se da će ova godina biti još bolja nego prethodna", rekla je ona.

Ona je navela i da će se ove godine za Dan borbe protiv retkih bolesti, u četvrtak, biti upriličena manifestacija u 13 časova na Trgu Republike koja će, pre svega, biti namenjena mališanima.

"Imaćemo štand NORBS-a, i deo Trga Republike će biti u bojama retkih bolesti. Događaj je namenjen pre svega i mališanima, i pozivam ih da nam se pridruže. Spremili smo i različite poklončice za njih. Ideja je ovaj dan prođe u nekom pozitivnom duhu i bude obasjan smehom", rekla je ona.

Jovović je dodala da će nešto pre ovog događaja, u deset časova biti organizovan i okrugli sto na kom će učestvovati predstavnici relevantnih institucija.

"Ideja je da na jednom mestu okupimo sve ljude od kojih zavisi položaj obolelih od retkih bolesti i negde da pacijenti imaju aktivno učešće u samom događaju", rekla je ona.

Ona je podsetila i na probleme sa kojima se svakodnevno suočavaju porodice obolelih od retkih bolesti i naglasila da jednu od ključnih poteškoća predstavlja prelazak iz pedijatrijskih u adultne klinike,

"To je ono za šta je potrebno sistemsko rešenje i sigurni smo da će ubrzo biti rešeno, jer do sada nažalost nije bilo ni toliko terapija, pa ni te klinike nisu imale posla sa pacijentima koji boluju od retkih bolesti. Sada se to promenilo i zato je potrebno da ove klinike budu apsolutno pripremljene za pacijente", rekla je ona.

Jovović je dodala da su drugi problem sa kojima se susreću oboleli arhitektonske barijere, te da je bitno da gradovi u Srbiji budu apsolutno prilagođeni obolelima koji imaju neki vid invaliditeta ili koriste pomagala.

Specijalista pedijatrije i kliničke genetike iz Instituta za majku i dete doktor Adrijan Sarajlija rekao je da su zahvaljujući Republičkom fondu za zdravstveno osiguranje u Srbiji pre nekoliko nedelja uvedena inovativna terapija za hipofosfatemijski rahitis (poremećaj u kojemu kosti postaju bolno mekane), a da je nešto ranije, tokom protekle godine, uvedena terapija za one koji boluju ahondroplazije (patuljastog rasta).

"Naveo sam dva primera, ali naravno ima tu još bolesti kao što je bolest taloženja kolesterolskih estera koju takođe lečimo inovativnom enzimskom supstitucionom terapijom u prostoru Dnevne bolnice instituta, kao i različite oblike mukopolisaharidoze", rekao je on.

Sarajlija je pojasnio da se lekari u Srbiji u praksi susreću sa svim oblicima retkih bolesti, a da dijagnostika retkih bolesti zavisi od momenta kada će se bolesti ispoljiti, tačnije od toga kada će se pojaviti prvi znaci.

"Postoje neke retke bolesti kod kojih ne čekamo prve znakove. Kao što znate, postoji skrining za novorođenčad na neka oboljenja, kao što je na primer fenilketonurija, spinalno-mišićna atrofija itd. koji ranim otkrivanjem pre pojave simptoma, omogućava uvođenje rane terapije, sprečavanje ispoljavanja nekih najtežih manifestacija bolesti. Naravno, skrining imamo samo za mali broj bolesti i ne treba da se skrininguju sve bolesti, već one na koje možemo da terapijski delujemo pre ispoljavanja simptoma", pojasnio je Sarajlija.

On je dodao da roditelj kada primete da nešto kod deteta nije u najboljem redu, treba da se obrate pedijatru u primarnoj zdravstvenoj zaštiti dece.

"Mi u Srbiji imamo dobre pedijatre koji pohađaju kurseve i stalno se edukuju. Pedijatri se sastaju na simpozijumima, na kojima uvek postoji oblast kliničke genetike, retkih oboljenja. Kada pedijatar posumnja, on šalje dete na pregled kliničkom genetičaru ili nekom drugom specijalisti koji se bavi određenom retkom bolešću", rekao je on.

Sarajlija je pojasnio da ne postoji univerzalno pravilo u dijagnostici, te da svaki pacijent zahteva drugačiji dijagnostički put.

"Svakako, važno je da pacijenta vidi ekspert, osoba koja je iskusna i koja je već videla druge bolesnike sa retkim bolestima. Onda je dijagnostički proces mnogo brži i do nje se dolazi u ranijem uzrastu", rekao je on i precizirao da postoje neka ograničenja u vidu toga u kojim slučajevima se može primenjivati terapija, jer one nekada nisu registrovane ili dozvoljene za mlađe od godinu dana.

Specijalista za kliničku genetiku Sarajlija se osvrnuo i na jedno od češćih genetskih retkih oboljenja u Srbiji - ahondroplaziju i pojasnio da se u našoj državi rode tri do četiri deteta sa ovim oboljenjem.

"Radi se o bolesti kostiju, urođenoj bolesti, gde postoji jedna mutacija u jednom genu koja je važna za razvoj hrskavice i ljudi koji boluju od ahondroplazije kao svoj najveći problem imaju patološki izuzetno nizak rast koji

ometa njihov život", rekao je on i dodao da za ovo oboljenje postoji lek koji pacijenti primenjuju u kućnim uslovima.

Sarajlija je objasnio da se od ove terapije očekuje da poboljša njihov rast.

"Kada je u pitanju dete, mi znamo da njegova ciljna visina za odraslu osobu iznosila oko 130 centimetara. Ukoliko na vreme krenemo sa terapijom, u detinjstvu, mi možemo da obezbedimo da svake godine dete poraste više nego što bi poraslo bez terapije i da ga približimo normalnoj visini ukoliko je to moguće", pojasnio je on.

Pedijatar nefrolog sa Instituta za zdravstvenu zaštitu majke i deteta "Dr Vukan Čupić" Nataša Stajić navela je za Tanjug da je ovaj Institut osnovan sa ciljem da se između ostalog vodi računa o obolima od retkih bolesti.

"One su još davno, u vremenu osnivača našeg Instituta ispravno prepoznavane i lečene u okviru tadašnjih mogućnosti. Sada mogućnosti napreduju, pa je još važnije da se prepoznaju i na vreme leče. Ovde smo lečili i lečimo bolesnike koji boluju od cistične fibroze, njihovo lečenje je započeto još sedamdesetih godina", navela je ona.

Ona je dodala da je u lečenju retkih bolesti bitno da lekari u primarnoj zdravstvenoj zaštiti, koji prvi dolaze u kontakt sa pacijentima, budu dobro edukovani i da prepoznaju retke bolesti.

"Važno je da se retka bolest prepozna na vreme, a često se dešava da ljudi lutaju godinama dok ne dođu do prave dijagnoze. To onda može da potraje i po pet, ili šest godina, a pogotovo kod dece je važno da se još u novorođenačkom uzrastu prepoznaju bolesti", rekla je ona.

Tome, kako je navela, značajno doprinose skrininzi, zbog čega Stajić apeluje da na roditelje da ih ne odbijaju.

"Pogotovo za sada spinalnu mišićnu atrofiju, jer je to najbolji način počinjanja lečenja u prvim mesecima po rođenju. Za neke od metaboličkih bolesti prvi dani u životu su značajni i mogu da spasu život", navela je ona.

Kada je reč o inovativnim lekovima, Stajić ističe da je pravi izazov zapravo predstavljati prepoznati i kvalitet tih lekova i raspodeliti ih pravedno.

Zbog toga je potrebna dobra organizacija, dobar uvid u broj bolesnih i vrste bolesti od kojih oni boluju, ali isto tako i dobra i pravilna odluka o tome kome će se ti lekovi propisati. To je najsvetija dužnost države - da obezbedi sredstva za nabavku takih lekova, i nas lekara - da budemo dovoljno edukovani, ali isto tako pravdeni u toj podeli lekova", rekla je ona.

Kada je reč o oblasti kojom se Stajić bavi, nefrologijom (grana medicine koja izučava bolest bubrega), ona ističe da su gotovo sve bolesti bubrega retke bolesti.

"Izuzev infekcije urinarnog trakta, nekih trstitisisa i pilonefritisa. Sve ostalo, od urođenih anomalija, preko stečenih bolesti, su retke bolesti. Način prepoznavanja, naravno, zavisi od vrste bolesti. Ono što rano može da se prepozna je nenapredovanje u telesnoj masi, odbijanje obroka, kao i svaki drugi opšti simptom - smanjenje mokrenja, oticanje, pojava neprijatnog zadaha... Dakle, svaka grupa bolesti ima svoje specifičnosti po kojima bi mogla da se prepozna, vrlo često i na osnovu biohemije krvi i urina. Dakle, nije postavljanje svake dijagnoze retke bolesti teško i nije uvek ni uslovljeno genetskim testiranjem", pojasnila je ona.

Ona je dodala da kada je reč o retkim bubrežnim oboljenjima, postoje lekovi koji održavaju pacijenta u potpuno dobrom zdravstvenom stanju bez potrebe za bilo kakvim dopunskim pregledima i analizama.

"Ali i pored toga nekada može da se desi da je neophodna zamena bubrežne funkcije i to je sada trenutak kada treba da se što pre uradi transplantacija bubrega. Transplantacijom bubrega se u celoj Srbiji jedini bave naše kolege u Univerzitetnoj dečijoj klinici Tiršova. Upravo su pre neki dan obavljene dve transplantacije od kojih je jedan pacijent lečen kod nas. Reč je o devojci koja ima 17 godina i koja je sada započela relativno



ALERGIJE VREBAJU I ZIMI: Lekarka objasnila kako je prepoznati na vreme i šta raditi kada osetimo prve simptome

KIJAVICA, kašalj, gušenje, curenje iz nosa, suzne oči, samo su neki od simptoma alergijskih reakcija.

Naime, zbog visokih temperatura za ovo doba godine ubrzano je cvetanje, ali i raspršavanje polena na koji su mnogi alergični.

Dr Biserka Obradović objašnjava za Telegraf kako se izboriti sa alergijama i kako reagovati na vreme.

Doktorka kaže da su u ovom periodu čekaonice pune, a pacijenti se žale na simptome curenje nosa, sekret u nosu, pritisak u sinusnim šupljinama, peckanje u očima, može da dođe do otekline očnih kapaka i da se osoba oseća umornom.

Kijanje, kašljanje, a na kraju može da se pojavi i osip na koži.

- Pošto je februar pitamo se da li je prehlada, kovid, grip ili alergija. To nam postavljaju svi koji su u našoj čekaonici, ali za sve njih su simptomi isti, ali ima jedan simptom koji alergijsku reakciju razlikuje od gripa i prehlada, a to je povišena temperatura. Kod alergijskih reakcija je nemamo. Ne dolazi do povišene temperature. Sledeći način kako ćemo doći do potvrde da li pomenuti simptomi ukazuju na alergiju ili neki od navedenih bolesti jesu laboratorijski nalazi. Međutim, mi možemo da imamo šarenolikost, odnosno da kod iste osobe imamo i pojavu alergijske reakcije i virusnu ili bakterijsku infekciju ili sve tri zajedno, ali sve ćemo to pojedinačno dijagnostifikovati i lečiti - objašnjava doktorka Obradović.

Pomerio se kalendar

Ona kaže da se ove godine kalendar pomerio, odnosno, u februaru imamo proleće i temperature oko 20 stepeni.

To znači da osobe koje pate od alergija moraju pomeriti uzimanje lekova protiv alergije. Savetuje preventivno uzimanje leka kako bi se sprečilo da se alergija veže u našem organizmu.

- Nedelju dana pre pojave alergena moraju da krenu da piju lekove protiv alergije, da bi se lek vezao za receptore i da se ne dozvoli da se veže alergija. U tom slučaju imamo znatno bolji terapijski tretman nego ako već dođe do alergena i tek onda pijemo lekove. Alergen se veže za receptore i to je onda mnogo teže - objašnjava doktorka.

Kao interesantan podatak navodi da svi mislimo da je zima period kada alergije nisu prisutne, ali u praksi se pokazalo malo drugačije.

- Obično kada se vratimo sa skijanja mnogi imaju kijavicu i misle da su se prehladili, pa se leče od neke vrste prehlade. Niko ne obraća pažnju da imamo od oktobra do februara oprašivanje kleke i kedara i tada imamo njihov polen. Oni koji su skloni alergijama mogu biti alergični na polen kleke i polen kedra i one se nazivaju kedrovom groznicom ili alergijom na zimzelenov polen - priča ona.

Zimsko vreme je iza nas, ali i tada su alergijske reakcije bile prisutne jer kako kaže, prostorije su se manje luftirale, a određena grupa reaguje na buđ, grinje i prašinu pa su njihove reakcije bile znatno izraženije tada nego što su na proleće. Sada kada otvaramo prozore aktivnija je druga grupa ljudi - alergična na polen.

Doktorka savetuje da se lekovi protiv alergija uzimaju znatno ranije.

ПОЛИТИКА



U KCV četiri presađivanja bubrega za manje od 24 sata

Novi Sad – U Kliničkom centru Vojvodine (KCV) uspešno su izvedene četiri transplantacije bubrega za manje od 24 sata tokom prethodne nedelje, saopštila je služba za odnose sa javnošću ustanove u Novom Sadu. Prema ovim navodima, dve od četiri transplantacije bile su od kadaveričnog (preminulog) donora, a dve od živog srodnika.

„Svi transplantirani pacijenti su operaciju podneli dobro, sa odličnim posleoperativnim tokom i bez komplikacija, i sada sa normalizovanom funkcijom transplantiranog bubrega. U narednom periodu se očekuje postupni oporavak bolesnika i otpust iz KCV, te dalje ambulantno praćenje”, naveli su u KCV.

Operacije je izveo multidisciplinarni tim Centra za transplantaciju ćelija, tkiva i organa, sastavljen od više lekara – vaskularnih hirurga, urologa, anesteziologa, nefrologa i transfuziologa, kao i medicinskih sestara i zdravstvenih tehničara.

U 2024. godini, Klinički centar Vojvodine planira da poveća ukupan broj transplantacija, kao i da se načini potpuna revizija liste čekanja za transplantaciju bubrega na teritoriji AP Vojvodine.

„Ovim transplantacijama se u KC Vojvodine nastavlja višegodišnji planirani proces donacije organa porekla od preminulih osoba, kao i pažljive selekcije i transplantacija bubrega od strane živih srodnih, ali i nesrodnih dobrovoljnih davalaca”, napominju u saopštenju.

Prošle godine je ovde obavljeno, prema podacima KCV, 19 transplantacija burbega, od toga 15 kadaveričnih, gde je davalac preminula osoba, a brojni organi su nastavili život i u drugim ustanovama (srce, jetra i bubrezi kadaveričnih davalaca), čime se smanjuje lista čekanja na transplantaciju i u drugim ustanovama.

