

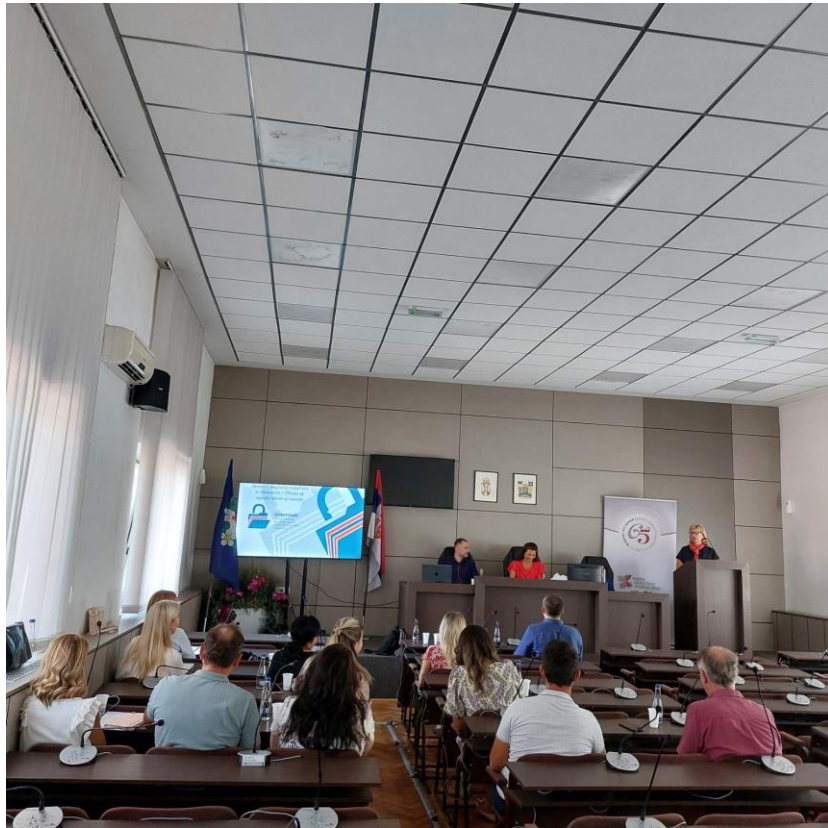
# MEDIJI O ZDRAVSTVU

utorak, 3. septembar 2024. godine

**KZUS** – Novi ciklus edukacija u saradnji sa Kancelarijom Poverenika za informacije od javnog značaja i zaštitu podataka o ličnosti

**RTV** - Udruženje hemofiličara: Veliki napredak u lečenju, ali terapija mora da dolazi do nas

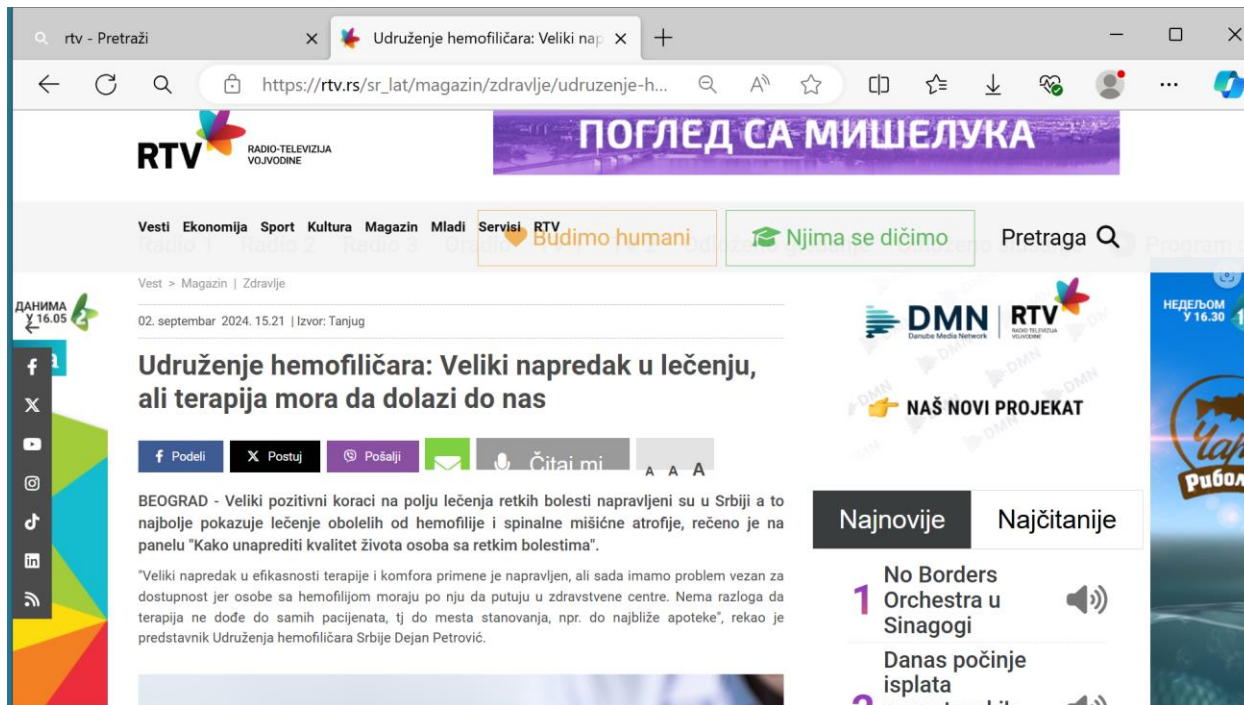
**BLIC** - Ljubomir je mladi kardiohirurg, imao je ponude za inostranstvo, ali ih sve odbio i iz Beograda se vratio u rodni kraj! "Zadovoljan sam i ponuđenim uslovima"



### **Besplatne edukacije Komore u saradnji sa Kancelarijom Poverenika za informacije od javnog značaja i zaštitu podataka o ličnosti**

Komora je započela novi ciklus besplatnih edukacija na temu primene Zakona o slobodnom pristupu informacijama od javnog značaja i Zakona o zaštiti podataka o ličnosti, u saradnji sa Kancelarijom Poverenika. U ponedjeljak, 2. septembra 2024. godine održana je edukacija za zaposlene iz 15 zdravstvenih ustanova Moravičkog okruga. Ustanova domaćin ovom prilikom bio je Dom zdravlja Gornji Milanovac.

Zahvaljujemo se predstavnicima Doma zdravlja Gornji Milanovac na gostoprimstvu, predavačima iz Kancelarije Poverenika za informacije od javnog značaja i zaštitu podataka o ličnosti - Nataši Mirjanić i Marinu Cetiniću, kao i svima koji su prisustvovali edukaciji.



The screenshot shows a web browser displaying a news article on the RTV website. The article title is "Udruženje hemofiličara: Veliki napredak u lečenju, ali terapija mora da dolazi do nas". The article is dated 02. septembar 2024, 15.21 and is from the source Tanjug. The article text discusses the progress in treating rare diseases in Serbia, specifically hemophilia and spinal muscle atrophy, and mentions the challenges of accessing treatment. The website interface includes a search bar, navigation menu, and social media sharing options.

## Udruženje hemofiličara: Veliki napredak u lečenju, ali terapija mora da dolazi do nas

BEOGRAD - Veliki pozitivni koraci na polju lečenja retkih bolesti napravljeni su u Srbiji a to najbolje pokazuje lečenje obolelih od hemofilije i spinalne mišićne atrofije, rečeno je na panelu "Kako unaprediti kvalitet života osoba sa retkim bolestima".

"Veliki napredak u efikasnosti terapije i komfora primene je napravljen, ali sada imamo problem vezan za dostupnost jer osobe sa hemofilijom moraju po nju da putuju u zdravstvene centre. Nema razloga da terapija ne dođe do samih pacijenata, tj do mesta stanovanja, npr. do najbliže apoteke", rekao je predstavnik Udruženja hemofiličara Srbije Dejan Petrović.

Petrović je naveo je da je pre 24 godine, osnovni motiv za osnivanje udruženja, bio poptuni nedostatak terapije ali i svesti u drušvu o hemofiliji kao retkoj bolesti.

"Nerado se prisećam tog vremena kada nije bilo terapije ili je bilo u malim količinama i teško se dolazilo do nje. Danas je situacija potpuno drugačija. Još ne postoji lek koji bi hemofiliju izlečio u potpunosti, ali postoje, i dostupni su, kako u Evropi tako i u Srbiji, bezbedni i efikasni lekovi koji sprečavaju nastanak unutrašnjih krvarenja i samim tim posledice bolesti", rekao je Petrović.

U Srbiji živi oko 1.000 osoba sa retkim poremećajima krvarenja, od čega je oko 600 osoba sa hemofilijom i među njima je 150 dece.

Osobe sa hemofilijom i drugim retkim koagulopatijama, uz primenu adekvatne terapije mogu da vode normalan život.

Osobama sa hemofilijom u Srbiji, a pre svega deci obezbednjena je inovativna terapija koja poboljšava kvalitet života, sprečava pojavu krvarenja i omogućuje normalno funkcionisanje tokom dnevnih aktivnosti.

Predsednica NORBS-a Olivera Jovović navela je da se danas deca sa spinalnom mišićnom atrofijom otkrivaju u skriningu i leče bez posledica.

"Danas ne samo da imamo neonatalni skrining koji je došao kao kruna svega što je rađeno već imamo dostupne i sve terapije za lečenje i zaista smo jedna od retkih zemalja kako u Evropi tako i u svetu koja ima skrining na teritoriji cele države o trošku fonda", rekla je i podsetila da više nije slučaj da je SMA, kako se govorilo, genetski ubica broj jedan dece do pet godina.

SMA se u Srbiji leči od 2018. Trenutno je na lečenju 100 pacijenata, rekla je Jovović i naglasila da je Srbija među retkim zemljama u Evropi koja leči i odrasle pacijente.

Državni sekretar Ministarstva zdravlja Mirsad Đerlek podsetio je da se priča o retkim bolestima u Srbiji promenila od 2012. godine i da danas država u tom cilju izdvaja značajne sume novca.

"Mogu slobodno reći da smo u vrhu Evrope kada je u pitanju briga i unapređenje kvaliteta života osoba sa retkim bolestima. Za ovu godinu je planirano 7,2 milijarde dinara za lečenje retkih bolesti, dok je 2012. godine izdvojeno 130 miliona dinara. Tada se lečilo samo osam pacijenata o trošku države", rekao je Đerlek i dodao da su razvoj ekonomije i stabilne javne finansije sve to omogućile.

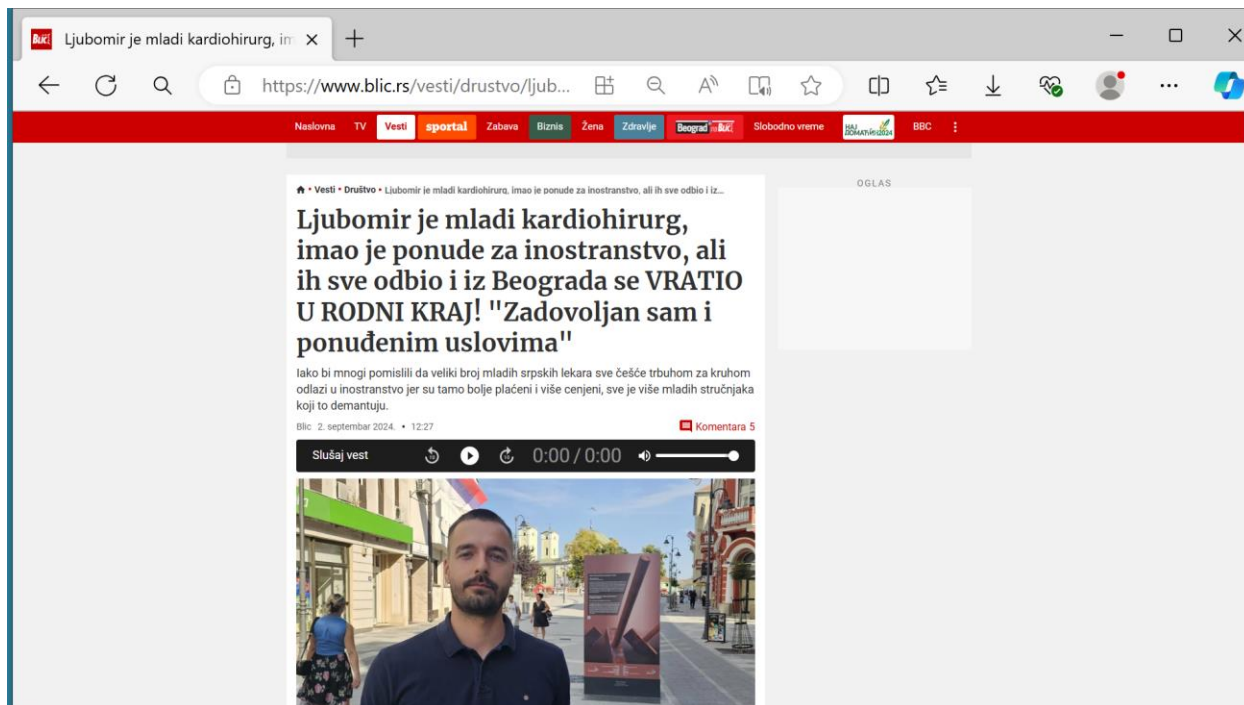
Naglasio je da se država trudila da broj lekova za retke bolesti bude veći za 20 posto. U tom cilju, kako je dodao, država priprema četvorogodišnju strategiju sa akcionim planom koji će obuhvatiti proširenje kapaciteta i uslova za ranu dijagnostiku retkih bolesti, zatim povećanje broja inovativnih lekova i ostalih preduslova za poboljšanje kvaliteta života osoba sa retkim bolestima.

Zamenik direktora Sektora za lekove i farmakoekonomiju RFZO Željko Popadić, podsetio je da su poslednje izmene na polju dostupnosti terapija za hemofiliju bile u februaru kada su na listu stavljena dva dodatna leka.

Šef Kabineta za hemofiliju i poremećaje hemostaze Univerzitetskog kliničkog centra Srbije Predrag Mijić naveo je da je opsežna anketa među obolelim od hemofilije pokazala da im krvarenja nisu više problem već činjenica da godišnje moraju da izdvoje 12 dana da bi preuzeli terapiju u zdravstvenim centrima. Dodao je da postoji primer u susedstvu kako je problem rešen.

Specijalista pedijatrije Dragan Mičić rekao je da je uloga pedijatra u centrima za lečenje hemofilije izuzetno važna, jer adekvatna terapija omogućuje da dete odrasta bez posledica.

Petrović je rekao da će se Udruženje zalagati da se vrati praksa ustanovljena 2014. godine u vreme ministra Zlatibora Lončara, a ukinuta tokom 2023. koja se odnosila na postojanje Republičke stručne komisije za hemofiliju čiji je član bio i predstavnik udruženja.



### **Ljubomir je mladi kardiohirurg, imao je ponude za inostranstvo, ali ih sve odbio i iz Beograda se VRATIO U RODNI KRAJ! "Zadovoljan sam i ponuđenim uslovima"**

Iako bi mnogi pomislili da veliki broj mladih srpskih lekara sve češće trbuhom za kruhom odlazi u inostranstvo jer su tamo bolje plaćeni i više cenjeni, sve je više mladih stručnjaka koji to demantuju.

Ljubomir Savić jedan je od onih koji su se nakon studiranja na Medicinskom fakultetu u Beogradu vratili u svoj rodni kraj, sa željom za dodatnim usavršavanjem.

- Studirao sam Medicinski fakultet u Beogradu, nakon čega sam obavio pripravnički na Institutu za kardiovaskularne bolesti Dedinje. Nakon toga sam poželeo da nastavim se baviti tom granom medicine i odlučio se za specijalizaciju iz kardiohirurgije u čačanskoj bolnici - kaže za RINU Ljubomir.

On dodaje da je kao i većina njegovih kolega imao mnoge ponude, i to jako primamljive, da ode iz Srbije u inostranstvo, međutim nikad ih nije uzeo u obzir. Želeo je da ostane u svojoj zemlji, a ubrzo potom odlučio i da se iz Beograda vrati u rodni kraj.

- Rodom sam iz Arilja i izuzetno sam vezan za moje mesto, Čačak je kao veći grad koji je blizu pružio mi sjajnu šansu za dalje napredovanje. Radujem se svemu što dolazi, u bolnici već ima nekoliko mladih kolega sa fakulteta koji su takođe na specijalizaciji. Zadovoljan sam i ponuđenim uslovima, do sada sam radio kao volonter - kaže ovaj mladi doktor.

Ako je suditi po Ljubomiru, koji je zaista jedan svetli primer srpske omladine, bolnica u Čačku za koju godinu dobiće vrhunskog kardiohirurga, ali pre svega jednog dobrog, vrednog i skromnog mladog čoveka koji je odlučio da se stavi u službu ljudi iz unutrašnjosti Srbije.