

# MEDIJI O ZDRAVSTVU

petak, 08. septembar 2023.godine

**RTS-** Dišenova mišićna distrofija svaki dan oduzme neki pokret – terapiju o trošku države dobija samo jedan dečak

**RTS-** Od 14. septembra u svim porodilištima obavezan skrining na spinalnu mišićnu atrofiju

**N1-** Grujičić: U nekom od ministarstava uskoro kancelarija ili uprava za retke bolesti

**BLIC-** "BRZA HRANA JE OPASNA KAO DROGA" Ministarka Grujičić o gojaznosti među decom: "Kao što su zabranjene KOCKARNICE u okolini škole, tako treba zabraniti i fast food"

**BLIC-** Prvi slučaj nove podvarijante korone "Eris" pojavio se i u Srbiji, JEDAN SIMPTOM JE KLJUČAN: Šta da radite ako sada imate kovid



## Dišenova mišićna distrofija svaki dan oduzme neki pokret – terapiju o trošku države dobija samo jedan dečak

Dišenova mišićna distrofija je opaka bolest koja uglavnom napada dečake, i procenjuje se da u Srbiji ima oko 200 obolelih. Po rođenju, deca se normalno razvijaju, a prvi simptomi javljaju se između treće i pete godine, kao posledica propadanja mišića. U Srbiji, terapiju o trošku države dobija samo jedan dečak. U RFZO su zahtevi za terapiju za 13 dečaka. Neki od njih su već u kolicima.

Dišenova mišićna distrofija je bolest koja svaki dan oduzme po neki pokret i neku funkciju. Poruku da je obolelim dečacima lek bio neophodan još juče, a ne tek sutra, šalje Filipova majka Olga.

"Dan mu se isto završava fizikalnom terapijom i istezanjem, svaki dan radi vežbe, dva puta godišnje idemo u banju na rehabilitaciju. Moj sin Filip je od 2021. uključen u jedno kliničko ispitivanje, on u novembru puni 12 godina i još hoda, tako da studije daju nadu, kupite vreme do odobranja terapije", kaže Olga Đuričić.

Kako nastaje bolest

Bolest se nasleđuje preko gena za distrofin, koji se nalazi na X hromozomu, najčešće se pojavljuje do pete godine samo kod dečaka.

Profesor Dimitrije Nikolić, neurolog klinike u Tiršovoj, kaže da treba uraditi, jednostavnu i jeftinu analizu.

"Kada imamo dečaka, razvojno motorno kašnjenje, uraditi kreatin kinazu. Dakle, mislite o tome, bolest se ne dešava nekom drugom, može se desiti bilo kom pacijentu", upozorava Nikolić.

U Republičkom fondu za zdravstveno osiguranje su zahtevi za terapiju za 13 dečaka. Neki od njih su već u kolicima.

Izdvajanja za retke bolesti skoro udvostručena, počinju testiranja u porodilištu

Roditelji ne gube nadu, između ostalog i zato što je juče usvojen rebalans budžeta.

Izdvajanja za retke bolesti su skoro udvostručena, iznose sedam milijardi i 200 miliona dinara.

Tokom konferencije, iz RFZO je stiglo i saopštenje – od 14. septembra u svim porodilištima, po rođenju, bebe će biti testirane na spinalnu mišićnu atrofiju.

Nema leka koji briše dijagnozu, ali je moguće rano otkrivanje

Olivera Jovović, iz Nacionalne organizacije za retke bolesti Srbije, kaže da – kao ni za Dišenovu mišićnu distrofiju – ni za spinalnu mišićnu atrofiju nema konkretnog leka koji apsolutno briše samu dijagnozu, ali da zahvaljujući profesoru Nikoliću i Biološkom fakultetu, udruženju, postoji skrining, pa se skriningom i primenom terapija briše dijagnoza, a deci daje potpuno drugačiji život.

"Ja se nadam da, kada je Dišenova mišićna distrofija u pitanju, verujem da je perspektiva, čekamo lekove koji će brisati dijagnoze, ali rano otkrivanje dijagnoze, sa primenom bilo koje terapije, obolelima daje drugu perspektivu života", ističe Jovović.

Do tada, u nebo je otišlo 79 balona, simbolično, jer datum koji je i Svetski dan jeste asocijacija na gen za Distrofin, koji sadrži 79 egzona, delića.

Kada dođe do njihove mutacije, nastaje bolest.



## Od 14. septembra u svim porodilištima obavezan skrining na spinalnu mišićnu atrofiju

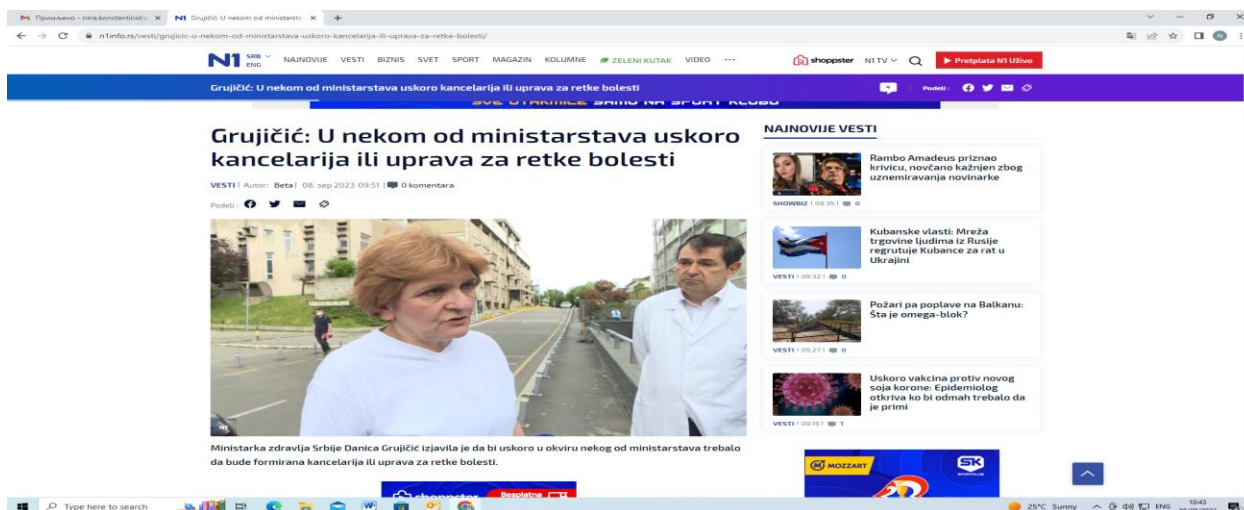
Za svu novorođenu decu, u svim porodilištima u Srbiji, od 14. septembra biće obavezan skrining na retku bolest, spinalnu mišićnu atrofiju, o trošku Republičkog fonda za zdravstveno osiguranje.

Cilj uvođenja skrininga, odmah po rođenju, jeste rana dijagnostika još u pre-simptomskoj fazi bolesti koja je od suštinskog značaja za ishod lečenja spinalne mišićne atrofije, a testiranjem po rođenju neće se više gubiti vreme na postavljanje dijagnoze, ističe se u saopštenju RFZO.

Uzorci će se uzimati u svim porodilištima u Srbiji, dok će se njihova analiza raditi na Biološkom fakultetu Univerziteta u Beogradu.

Kako se navodi, zaposleni u Centru za humanu molekularnu genetiku imaju višedecenijsko iskustvo u molekularno-genetičkoj dijagnostici retkih bolesti, pre svega neuromišićnih i neurodegenerativnih, i adekvatno obrazovane stručnjake za obavljanje ovog skrininga.

RFZO podseća da testiranje na SMA nije jedini skrining koji se radi kod tek rođenih beba o trošku Fonda. Obavezni skrining radi se još i za tri bolesti: fenilketonuriju, hipotireozu i, od 2021. godine, za cističnu fibrozu.



### **Grujičić: U nekom od ministarstava uskoro kancelarija ili uprava za retke bolesti**

Ministarka zdravlja Srbije Danica Grujičić izjavila je da bi uskoro u okviru nekog od ministarstava trebalo da bude formirana kancelarija ili uprava za retke bolesti.

„Mi smo predložili u našem, ali smo ostavili udruženjima pacijenata sa retkim bolestima da odluče gde im je lakše i gde će više moći da utiču na određene odluke vlasti“, rekla je ministarka Grujičić za televiziju Pink.

Prema njenim rečima, većina zahteva tih udruženja nije vezana za lekove, jer su oni obezbeđeni, već za socijalna davanja „koja su zaista minimalna“.

„Republička stručna komisija za retke bolesti je razgovarala sa tim ljudima i zaista smatra da im treba izaći u susret. To zaista državu neće koštati ni približno koliko lekovi“, kazala je ona.

Ministarka je podsetila da su na listu lekova došli lekovi koji su u Srbiji nekada bili nedostupni i naglasila da su domaći stručnjaci prepoznati kao neko ko može da daje te inovativne terapije.

Govoreći o nedavno usvojenom rebalansu budžeta, kojim je izdvojeno dodatnih 3,9 milijardi dinara za retke bolesti i lečenje u inostranstvu, Danica Grujičić je kazala da je tu toku transfer novca prema Republičkom fondu za zdravstveno osiguranje (RFZO) koji je zadužen za nabavku lekova.



### **"BRZA HRANA JE OPASNA KAO DROGA" Ministarka Grujičić o gojaznosti među decom: "Kao što su zabranjene KOCKARNICE u okolini škole, tako treba zabraniti i fast food"**

"Brza hrana je opasna kao droga. Kao što su zabranjene kockarnice u blizini škole, tako treba biti zabranjena i brza hrana", izjavila je ministarka Danica Grujičić govoreći o problemu gojaznosti kod dece.

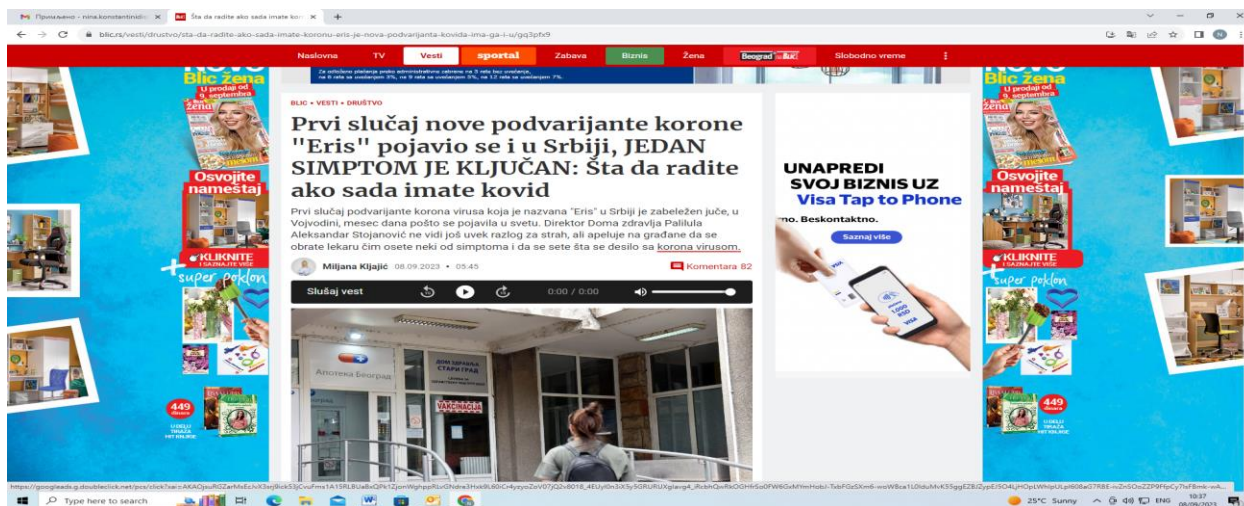
U poslednjih 30 godina broj ljudi sa prekomernom težinom je porastao. U Srbiji je svaka peta osoba gojazna, a svaka treća je na pragu da to postane.

Najviše zabrinjava činjenica da je među gojaznima sve veći broj dece, a ministarka Grujičić kaže da je prema procenama koje je sproveo ministarstvo zdravlja, taj broj ide i preko 30 odsto.

- Imamo procenjeno da preko 30 odsto naše dece ima problem sa prekomernom težinom. Brza hrana je opasna kao droga. Mi radimo na tome da se obnovi Čigota. to je jedna od retkih institucija koja se bavila tim problemom, a posebno je imala program za decu - rekla je ministarka.

Ističe i da brza hrana ne bi trebala da postoji u okolini škole.

- Kao što su zabranjene kockarnice u okolini škola, tako treba biti zabranjena i brza hrana. Bilo bi super kada bismo decu mogli da hranimo u školi, da imamo neki catering - rekla je Grujičić gostujući na Pinku.



### **Prvi slučaj nove podvarijante korone "Eris" pojavio se i u Srbiji, JEDAN SIMPTOM JE KLJUČAN: Šta da radite ako sada imate kovid**

Prvi slučaj podvarijante korona virusa koja je nazvana "Eris" u Srbiji je zabeležen juče, u Vojvodini, mesec dana pošto se pojavila u svetu. Direktor Doma zdravlja Palilula Aleksandar Stojanović ne vidi još uvek razlog za strah, ali apeluje na građane da se obrate lekaru čim osete neki od simptoma i da se sete šta se desilo sa korona virusom.

Dr Stojanović je za "Blic" kazao da su domovi zdravlja spremni za testiranje novih pacijenata i da postoje ambulante koje i dalje rade.

Podsetio je da su kovid ambulante ukinute pre par meseci, ali da je tu uvek jedan lekar koji će primiti pacijenta u slučaju da se žali na simptome kovid.

- Ovo je podtip, još uvek ne znamo da li je omikron, delta... Ne znamo kakva će biti njegova virulentnost jer nemamo iskustvo, ali ćemo pratiti situaciju u okolini i kada se to desi u okruženju, normalno da će doći i kod nas - kazao je on.

Naglasio je i da maske koje su se ranije nosile još uvek nisu neophodne, ali da se situacija prati.

- Zdravstvo Srbije je spremno da svakom čoveku pruži zdravstvenu zaštitu - poručio je Stojanović.

Provera se i dalje obavlja putem PCR i brzih testova

Na pitanje da li je primećen porast pacijenata sa simptomima korona virusa, odgovorio je da za sada "nemaju veliku prijavu ljudi koji dolaze", ali da moramo biti svesni da se podvrsta virusa pojavila.

- Apelujem na građane da se sete šta je bilo sa kovidom i da se jave izabranom lekaru ili prvom domu zdravlja kada osete temperaturu i neku malaksalost, kako bi se uradila laboratorija i da bi se testirali - poručuje dr Stojanović.

Direktor palilulskog doma zdravlja je naglasio da i dalje postoje PCR i brzi testovi, kako bi se ustanovilo da li je u pitanju virus infekcija.

Način lečenja će zavistiti od toga koji je podtip

- Za lečenje korona virusa ranije su bili pripisani određeni lekovi, ali se i savetovao dodatni unos vitamina. Način lečenja povodom novih slučajeva će se vremenom odrediti, jer se prvo mora saznati o kojem se podtipu virusa radi - pojasnio je Stojanović i dodao:

"U principu bi lekovi bili isti, ali mi još uvek na svu sreću imamo taj jedan izolovan slučaj u Vojvodini. Neko ima simptome, ali neće da dođe kod lekara. Virus se pojavio, prema mom mišljenju nije crveno ili žuto svetlo, već zeleno. Ali hajde da obratimo malo veću pažnju, kako bi ljudi znali da se pojavio i da pratimo situaciju".

Prvi slučaj podvartijante korona virusa "Eris" registrovan je juče u Vojvodini, a Stojanović smatra da će vreme vrlo brzo pokazati hoće li se širiti, te da ćemo to moći da saznamo već kroz 10-ak dana.

Ne lečiti se na svoju ruku

Direktor DZ "Palilula" savetovao je građane da se ne leče na svoju ruku, već da posete lekara, kako bi dobili pravu terapiju. S obzirom na to da vreme odmora već prolazi, a veliki broj građana se vraća iz drugih zemalja, dr Stojanović apeluje i da obrate pažnju na simptome, ukoliko ih osete.

- Neki pokazatelji su bili da je u Grčkoj i nekim zemljama bilo 20 do 30.000 pozitivnih, ali to je bilo vreme turističke sezone gde zemlja neće da objavi prave podatke zbog turizma - kazao je on.

Podsetio je da se "Eris" pojavio u Grčkoj, ali da se nije mnogo pažnje obraćalo na to jer je bilo vreme turističke sezone.

- Rekao sam tada da postoji verovatnoća da se pojavi i u Srbiji kao što je bilo pre tri godine, kada se kovid isto pojavio u Vojvodini. Tada smo mislili da nije ništa, ali nas uči nečemu - da treba biti obazriv i reagovati na bilo kakav simptom koji vam je nepoznat - naglašava Stojanović.

Može da se pojavi 20 simptoma, ali glavni je temperatura

Dvadeset simptoma može da nam ukaže na to da li smo oboleli od korona virusa, kaže Stojanović, ali i naglašava da zavise i od toga o kojem se podtipu radi.

Bolovi u stomaku, dijareja, promuklost, bolovi u grlu, curenje iz nosa, povišena temperatura, bol u kostima, osećaj da ne možete da ustanete. To su sve simptomi koji mogu da ukažu na to da ste se zarazili korona virusom.

Prema rečima ovog doktora, dovoljno je da imate jedan od simptoma, ali glavni je temperatura koja upozorava da se nešto dešava u vašem organizmu!