

rdede

ČE  
KO  
E U  
ON  
2.

AKCIJA RODITELJA DECE OBOLELE OD BATENOVE BOLESTI

# Doveli lekarku iz Amerike

**R**oditelji dece obolele od Batenove bolesti okupljeni u Udruženju "Život" doveli su doktoriku Ketrin Sims iz Amerike da održi predavanje i kako bi našim lekarima i pedagogima pomogli da se što bolje obuču za lečenje ovog retkog obolenja. Troškove dolaska dr Ketrin Sims platili su roditelji, a od pomoći države i lokalne zajednice nije bilo pomoći

LJUBICA PETROVIĆ



Bogana Miroslavljević otvara suzet naših lekara i dr Ketrin Sims. Fotografije: R. Golub

Dolazak dr Sims je, zapravo, druga edukacija koju organizuje Udruženje "Život". Dvodnevnoj konferenciji su prisustvovali lekari, roditelji, pedagogi, defektolozi i vaspitači koji rade sa bolesnom decom. Bogana Miroslavljević iz Udruženja kaže da roditelji nemaju nikakvu pomoć države, a osim o Batenovoj bolesti, predavanja koja su organizovali tiču se i Lafontne epilepsije, kao i Retovog sindroma.

Ovo radimo zbog svoje dece jer ako su lekari obučeni mogu da pomognu bolesnoj deci. Američka lekarka Ketrin Sims je ponovo održala predavanja - kako što pre doći do dijagnoze. Veoma je važna



Atila Čengeri

znati kako se treba boriti protiv strasne bolesti - kazala je Miroslavljevićeva.

Državni sekretar u Ministarstvu zdravlja dr Perica



Dr Ketrin Sims

Simonović smatra da što više lekara treba da učestvuje na ovakvim seminarima i dobije neophodne informacije, ali Ministarstvo ne može da fi-

namira edukacije. Ustanove moraju da rade načne finansiranja, a udruženja mogu da konkuriraju sa projektom edukacije.

- Uveli smo novi pravilnik, pa su oboleli od retkih bolesti stekli pravo na dobijanje pomagala. Takođe, na D listi se našao lek, koji do sada nije bio registrovan u našoj zemlji, a uskoro će se naći još tri anti epileptika - objasnio je Simonović.

I pokrajinski sekretar za zdravlje dr Atila Čengeri kaže kako ni vojvodanski organi ne mogu da finan-

## GOŠĆA IZ HOLANDIJE



Medu gostima konferencije je i Holanđanka Marica Simonović van der Leide, koja boluje od Pompejeve bolesti. U pitanju je obolenje koje je uzrokovalo Batenovoj bolesti jer organima nedostaje jedan enzim. Osim dece, sa njom su dolazili i roditelji i bila je vezana za krevet. Počela je da pije lekove dok su bili u prvoj fazi i sada ponovo želi i radi.

siraju edukaciju lekara, ali su inicirali da se neki lekovi na listi i da budu registrovani, kako bi bili dostupni bolesnicima.

- Procenat novca koji se uliva u budžet od igara na sreću izdvajace se za obolele od retkih bolesti - kazao je dr Čengeri.

Prvog dana dvodnevne konferencije predavanja su

bila namenjena lekarima, a danas će se dr Sims obratiti vaspitačima i roditeljima bolesne dece.

- Batenova bolest je izuzetno teška i naša deca sada ne vide, ne mogu da hodaju, ne govore. To ne znači da nemaju pravo na život. Ona se bore i zato mi ne možemo da odustanemo - poručila je Bogana Miroslavljević.

**SuperOdmor**

First minute

www.SuperOdmor.rs  
011/ 333 4 795

Skijetos	10 noćenja + autobus od 154€
Lefkada	10 noćenja + autobus od 205€
Tasos	10 noćenja + autobus od 265€
	7 noćenja + avion od 209€

## Čistoća dužnicima ne odnosi smeće