



# Serbia

Ivana Golubović  
President of HAE Serbia

# HAE Serbia 2015



# HAE patients in Serbia



- Expected number of patients 140
- 71 patients (34 families)
- 6 underwent tracheostomy
- 8 families lost one or more family members to HAE



# Doctors

- **Sladana Andrejević**
  - MD, PhD, Clinical Center of Serbia, chair of HAE Serbia MAB
- **HAE Serbia Medical Advisory Board:**
  - 4 expert immunologists & pediatric immunologist



# Available medication

- **Belgrade, Clinical Center of Serbia**
  - Tranexamic acid
  - Fresh frozen plasma
  - Clinical study sponsored by Pharming & legal gap – Recombinant C1-INH (Ruconest®)
- **Serbia, local hospitals**
  - Tranexamic acid
  - Fresh frozen plasma?



# An emergency situation

- **Belgrade, Clinical Center of Serbia**
  - Call Dr. A!
  - Urgent admission, treatment available at the moment waiting in the ER, ICU
- **Serbia, local hospitals**
  - Wrongful treatment
  - Violation of patient rights





# Two stories: two problems

- A 32-year-old man died in the ICU due to an adverse reaction to FFP
- An undiagnosed 13-year-old girl died during a dental surgery done at the Faculty of Dental Medicine



# HAЕ Serbia Founding Assembly Rare Disease Day 2016

## Загрљај за помоћ оболелима од ретких болести



Поддршка акцији редакције „Политике“

Највећи проблем је што на позитивној листи РФЗО-а има веома мало иновативних лекова

Ивана Голубовић (26), још као тринаестогодишњој девојчици, дијагностикован је хередитарни аутизам, ретко уродно обољење проузроковано поредајем рада једног протена у крви. Препознана дана она је активно укључена у акцију „Загрљај за ретке“: на истоветној интернет страници окупила је, са својим ближњима, пријатељима и колегама око 200 фотографија загрљаја. Циљ акције је да се јавности скрене пажња на лошешто проблеме, са којима се носе млади са дијагнозом ретких болести.

Иака је такође иницијатор основна удружења пацијената који болу-

ју од хередитарног аутизма – ХАЕ Србија. Основачка скупштина биће одржана сутра, у играни Политехничке Класичног центра Србије у Београду. Болест се манифестује честом, тешком отоцима на различитим деловима тела, на дисајном путевима и унутрашњим органима.

– У Србији првенствено ову дијагнозу има 65 пацијената, од којих су осаморо деца. Зато смо и одлучили да, организовавши у удружење, покушамо да обезбедимо савремене лекове, који сада нису доступни у Србији – каже Ивана Голубовић.

Данор Дубока, извршни директор Националног удружења оболелих од ретких болести Србије (НОРБС), сматра да у овој области има политичких помака, али да већи део посла тек предстоји. Још није састављен регистар ретких болести у Србији, јер је важне Закона о евиденцијима и медицинској

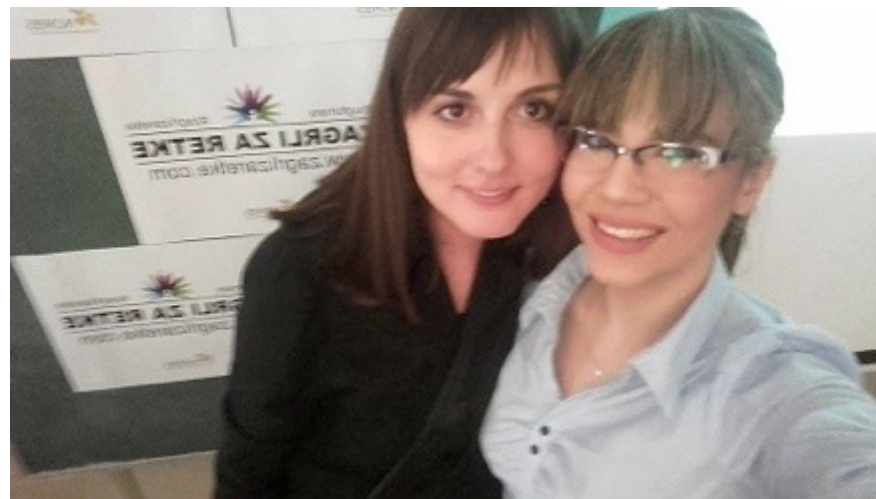
документацији у здравству померено на јавност наредне године. Међународне процене су да од ретких болести у свакој земљи пате од шест до осам одсто становништва, што би значило да таквих пацијената у Србији има око 450.000. У НОРБС-у имају податке о свега 3.500 оболелих, а разлог је што већина оних који се боре са ретком болестима то скрива од околине. Зато је акција „Загрљај за ретке“ упутило важило, као и акцијом поводом Међународног дана оболелих од ретких болести, који се широм света обележава последњег дана фебруара.

Међу оболелима нису само деца, како се често погрешно мисли – око 20 одсто ретких болести јавља код одраслих особа. Дубока каже да према међународној статистици, 50 одсто деце са дијагнозом ретких болести не доживи пету годину живота.

– Само за пет до 10 одсто оболелих

### Сви у загрљај још данас и сутра

Да би подржали акцију „Загрљај за ретке“ фотографије загрљаја можете „познати“ на сајту [www.zagrlijazretke.com](http://www.zagrlijazretke.com) само још данас и сутра. Осим подизања свести о ретким болестима, циљ акције је и покушај обарања Гинисовог рекорда. За то је потребно прикупити више од 108.121 фотографију. До јуче у 15 часова постављени је око 28.000. Наша Национална организација за ретке болести – НОРБС – ову кампању регионалног карактера води са савезима за борбу против ретких болести из Хрватске, Босне и Македоније. Акција је започела 21. фебруара.



од ретких болести постоји лек. Наша држава, у поређењу са земљама региона, обезбеђује мали број доступних лекова. Министарство здравља је за ту кампању обезбедило 600 милиона динара. То је довољно за терапију 23 оболела, међу којима је ове године први пут и петоро одраслих – објаснио је Данор Дубока.

Реч је Катеровиј, Гошасовј, Пеневејовој болести као и о херолизоза-харидом за тип један. Цена лекова за ове болести искаче је у стотинама хиљада евра, и то иада је реч о јединим пацијенту у годишњој терапији.

– У последњих пет година РФЗО је на позитивној листи ставио само један иновативни лек, а фармацијске куће у Србији инајду регистровале преко 50 лекова који би могли да буду доступни на рецепт. Та би омогућило лечење још око 3.500 пацијената са ретким болестима.

О. Поповић



# HAE Serbia

## Organization

- 21 families, 45 members (34/71)
- HAE Serbia Board & Medical Advisory Board
- Member organization of HAEi
- Facebook & Twitter & HAEi page

## Activities

- Ministry of Health
  - Androgens, Icatibant (Firazyr®)?
  - Medical alert ID card for HAE?
  - Dental treatment?
- Clinical Center of Niš
  - Modern treatments?
  - Allergy and immunology department?



# Future

- HAE ID card & National registry of HAE patients
- Treatment
  - Prophylaxis – androgens
  - Treatment of acute attacks in adults – modern treatments
  - Pregnant women and children?
- Education
  - Seminars
  - Distribution of educational materials
  - Media
- HAE network of medical specialists





May – HAE month

hae  
day :-)

MANY FACES  
ONE FAMILY





Stay in touch!

## HAE Serbia

Ivana Golubović, President

E-mail: [ivana.golubovic@hotmail.com](mailto:ivana.golubovic@hotmail.com)

HAE Srbija contact details:

- [haei.org/rs](http://haei.org/rs)
- [facebook.com/haeserbia](https://facebook.com/haeserbia)
- [twitter.com/haeserbia](https://twitter.com/haeserbia)

