

Udruga oboljelih od kolagenoza ♦ Split

## UDRUGA OBOLJELIH OD KOLAGENOZA

Jadranka Delija

Udruga oboljelih od kolagenoza okuplja osobe oboljele od sistemskih bolesti vezivnog tkiva tzv. kolagenoza, koje su kronične i životno ugrožavajuće. Našu udruhu osnovalo je 9. prosinca 2004. tridesetak članova, na inicijativu i uz svesrdnu pomoć prof.dr.sc. Dušanke Martinović Kaliterna, a danas broji više od 230 članova.

Tijekom našeg rada realizirali smo projekte prvenstveno u cilju edukacije bolesnika, kao što su "Razvijanje strategija za lakše suočavanje i življenje s bolešću", "Edukacija o autoimunim bolestima - kako sebi i drugima olakšati življenje s bolešću", "Autoimune bolesti - jučer, danas, sutra". U sklopu istih održana su predavanja naših liječnika, radionice na temu psihološke pomoći, a kontinuirano se provodi fizikalna terapija. Cilj i

zadatak svih naših projekata prvenstveno je unaprijediti kvalitetu života oboljelih od kolagenoza.

Članovi smo FESCE (Evropska organizacija sklerodermije) i Hrvatske udruge rijetkih bolesti. Organizirali smo međunarodni simpozij pod nazivom "Sistemске autoimune bolesti u Dalmaciji", na kojem su sudjelovali ugledni predavači prof.dr.sc. Laszlo Czirjak, prof.dr.sc. Nemanja Damjanov i prof.dr.sc. Dušanka Martinović Kaliterna. Sudjelovali smo i u organizaciji događanja uz Svjetski dan artritisa, održana u Splitu, 12. listopada 2009. U rujnu 2010. sudjelovali smo u radu Prve Hrvatske nacionalne konferencije o rijetkim bolestima, a u listopadu iste godine i na 12. Godišnjem kongresu hrvatskoga reumatološkog društva u Zadru.

Dana 26. veljače 2011., pod visokim pokroviteljstvom predsjednika Republike Hrvatske Ive Josipovića, u Splitu smo proveli akciju pod nazivom “Svjetski dan rijetkih bolesti”, koja se održavala i u Zagrebu i Rijeci, a sve poradi promocije rijetkih bolesti i upoznavanja građana s istima.

Naš rad prepoznala su poglavarstva grada Splita i Splitsko-dalmatinske županije. Nadamo se i želimo da nas, kao i do sada, podupiru naši liječnici prof.dr.sc. Dušanka Martinović Kaliterna, dr. Dijana Perković, dr. Danijela Krstulović-Marasović i dr. Mislav Radić, kao i drugo medicinsko osoblje. Na tome im iskreno zahvaljujemo.