

## HRVATSKA UDRUGA OBOLJELIH OD SKLERODERMIJE - RIJETKE BOLESTI

Na području Republike Hrvatske od 16. lipnja 2010. godine aktivno djeluje i Hrvatska udruga oboljelih od skleroderrije (HUOS). Potreba za osnivanjem udruge sigurno je postojala i ranije, ali je tek na inicijativu Jadranke Brozd, fizikalne terapeutkinje iz Zagreba, pokrenut postupak registracije.

Sistemska skleroza je bolest vezivnog tkiva nepoznate etiologije s visokim stupnjem varijacija u multisustavnim kliničkim manifestacijama, te posljedično različitog i nepredvidljivog tijeka i ishoda bolesti. Osnovne značajke ove bolesti su autoimunost i upala izražene kroz proširenu vaskulopatiju različitih krvnih žila; obilježenu progresivnom intersticijskom i perivaskularnom fibrozom. Bolesnici sa sistemskom sklerozom najčešće se klasificiraju u dvije skupine na osnovu oblika kožne zahvaćenosti. Difuzni kožni oblik povezan je s brzo progresivnom fibrozom kože, pluća i drugih unutarnjih organa. U ograničenom kožnom obliku sistemske skleroze dominiraju vaskularne manifestacije; fibroza kože i organa je u načelu ograničena i slabo progresivna.

Bolest je rijetka, a tri do pet puta od nje češće oboljevaju žene. Premda bolest nije nasljedna na klasičan Mendelov način, postoje pouzdani podaci o ulozi genetskih čimbenika u razvoju bolesti i kliničkim manifestacijama. Evidentno je da i ostali čimbenici, poput infekcija okoliša, lijekova i kemijskih supstanci imaju ključnu i svakako značajnu ulogu uz genetski utjecaj.

Problemi bolesnika u Hrvatskoj koji su oboljeli od rijetke bolesti, pa tako i od skleroderrije, još su uvijek velika nepoznanica za bolesnike, medicinske timove i obitelji oboljelih. Prepoznavanje, informiranje i nedovoljna komunikacija za učinkovito rješavanje, dovelo je do potrebe formiranja udruge.

Osnivačka skupština Hrvatske udruge oboljelih od skleroderrije održana je 20. svibnja 2010. godine u Klubu kulturnih radnika u zgradi Muzeja za umjetnost i obrt.

Osim osnivača, skupštini su nazočili: pročelnik gradskog ureda za zdravlje grada Zagreba dr. Zvonimir Šostar, doc. dr.sc. Dušanka Martinović Kaliterna, prof.dr.sc. Jadranka Morović Vergles, prof.dr.sc. Ana Stavljenić Rukavina, brojni oboljeli i članovi potpore. Za predsjednicu HUOS-a izabrana je Jadranka Brozd, za tajnicu Marina Majoli, a u Upravni odbor udruge birani su sljedeći članovi: Anica Viljac, Dubravka Bokan, Mary Ann Miličević, Sanja Roškar, Marija Obranković i Vesna Radetić.

Hrvatska udruga oboljelih od skleroderrije službeno je utemeljena 16. lipnja 2010. godine upisom u registar udruge. Danas HUOS broji stotinjak članova, a svakim danom članstvo se povećava, jer se udruzi obraćaju bolesnici koji traže pomoć i savjet, ali i oni koji su zainteresirani za rad udruge, te svi oni koji žele pomoći.

Hrvatska udruga oboljelih od skleroderrije je humanitarno udruženje bolesnika, njihovih obitelji i građana, čiji se rad temelji na principu uzajamne pomoći, solidarnosti i druženja. Osnovni smisao utemeljene udruge je postojanje referentnog centra koji će koordinirati svim aktivnostima, kako za svoje članove tako i za javnost.

Hrvatska udruga oboljelih od skleroderrije postavila je vrlo visoke ciljeve i zadatke. Navodimo samo neke: okupljanje oboljelih osoba i njihovih obitelji te zainteresiranih građana radi razmjene iskustava i organiziranog rješavanja problema u svezi s navedenim bolestima i međusobne pomoći; upoznavanje s prirodom bolesti; upoznavanje s najnovijim znanstvenim i stručnim dostignućima u dijagnostici, liječenju i rehabilitaciji skleroderrije; okupljanje bolesnika, povezivanje i suradnja s istovrsnim udruženjima u zemljama Europe i svijeta; surađivanje sa zdravstvenim, humanitarnim, socijalnim i drugim organizacijama, te tijelima uprave u cilju rješavanja zdravstvenih, socijalnih i drugih problema oboljelih; poticanje uzajamnog pomaganja članova u zadovoljavanju njihovih životnih potreba do realizacije svih njihovih prava i pri-

lagodbe u radnu i životnu sredinu; pomaganje pri nabavi lijekova u zemlji i inozemstvu; promicanje i unapređivanje prava bolesnika, pružanje savjetovanja i psihosocijalne pomoći, organiziranje aktivnosti s namjerom poboljšanja kvalitete života; poticanje razvijanja istraživačkih programa i metoda liječenja; organiziranje tečajeva, radionica, znanstvenih i drugih manifestacija za ostvarenje ciljeva Udruge; razmjena iskustava i međusobnih posjeta s ostalim međunarodnim društvima povezanih s oboljenjem sklerodermije; sudjelovanje u organizaciji promotivnih i preventivnih akcija s nevladinim udrugama; educiranje medija i informiranje javnosti o problemima oboljelih od sklerodermije; organiziranje izložbi, koncerata, radionica, seminara i sličnog te izdavačka djelatnost u skladu sa zakonskim propisima; osposobljavanje volontera za provođenje pojedinih programa Udruge; obavljanje drugih poslova u interesu članova.

Od samog osnutaka HUOS se zalaže za jednaka prava, za jednake mogućnosti liječenja i njege za sve oboljele od rijetkih bolesti. Usmjereni smo prema svijetu u kojem naši oboljeli nisu sami i nemoćni.

Jedna od prvih akcija udruge bila je obilježavanje Europskog dana sklerodermije, 29. lipnja 2010. Taj dan obilježava se u sjećanje na Paula Kleea, darovitog švicarskog slikara koji je svoju bitku sa sklerodermijom izgubio 29. lipnja 1940.

Predstavnici udruge do sada su sudjelovali na nekoliko vrlo značajnih konferencija: Prva nacionalna konferencija o rijetkim bolestima u Dubrovniku, 12. kongres Hrvatskoga reumatološkog društva HLZ-a u Zadru, Kongres Hrvatskog zbora fizioterapeuta u Vukovaru.

Osnovna zadaća Hrvatske udruge oboljelih od sklerodermije je kontakt i pomoć našim oboljelim članovima. Svake druge srijede u mjesecu u 18,00 sati vrijeme je druženja naših članova u Centru za cjeloživotno obrazovanje - EUSUZ, Tomislavov trg 17, u Zagrebu.

Do sada su održana četiri susreta naši članova, gdje su razmijenjivana mišljenja i iskustva. Sa velikim zanimanjem popraćena predavanja prof. psihologije Sanje Roškar na temu "Psihološki aspekti sklerodermije" i predavanje dr. Marinka Artukovića "Intersticijska plućna bolest u sistemskoj sklerozi".

Na 12. kongresu reumatologa u Zadru održan je sastanak liječnika čija je uska specijalnost sistemska skleroza i predstavnika HUOS-a, na kojem je načelno dogovoreno da ćemo zajedničkim snagama krenuti u nabavu nekoliko kapilaroskopa. Nažalost rano dijagnosticiranje sistemske skleroze kapilaroskopom u Hrvatskoj još uvijek nije moguće, jer ga ne posjeduje niti jedan klinički centar. Upravo iz tih razloga ova je akcija od izuzetnog značaja za sve oboljele.

Kao jedna od oboljelih i jedna od zdravstvenih djelatnika koji svakodnevno sudjeluje u liječenju i rehabilitaciji oboljelih, predsjednica udruge Jadranka Brozd želi biti most između potrebitih i onih koji imaju informaciju, znanje i mogućnost da pomognu. Na tom tragu stvorena je i radi Hrvatska udruga oboljelih od sklerodermije.

Život je najvredniji dar koji imamo. Svaki dan može biti ispunjen ljubavlju, zadovoljstvom i uspjehom. Za sve teškoće postoje rješenja. Na sva pitanja postoje odgovori.

Hrvatska udruga oboljelih od sklerodermije promiče svijest o potrebi očuvanja zdravlja svakog pojedinca i poduzima sve kako bi poboljšali kvalitetu života svim oboljelim od sklerodermije. Više nego ikad čelnništvo HUOS-a svjesno je svoje odgovornosti za oboljele i stoga ulažu maksimalne napore kako bi ostvarili svoje ciljeve u pozitivnu sinergiju.

Vjerujemo u zajedničku stvaralačku i kreativnu snagu svih članova Hrvatske udruge oboljelih od sklerodermije, poštujući osobnost i različitost svakog bolesnika.

**Jadranka Brozd**