

Poštovana,

Udruženje obolelih od reumatskih bolesti RS (ORS) želi da zadobije podršku stručne i opšte javnosti u cilju podizanja svesti da u Srbiji od sistemskog eritemskog lupusa (SLE) boluje oko 2500 građana od 16 do 40. godina, pre svega mlade žene (9 žena :1 muškarac) u reproduktivnom i radnom periodu. Kod 15 % svih obolelih od SLE prva manifestacija bolesti javlja se u detinjstvu i adolescenciji. Najčešći simptomi su mučnina, izražena malaksalost, povišena temperatura intermitentnog tipa, smanjenje telesne težine i anoreksija. SLE je hronično, multisistemsko, autoimunsko oboljenje sa zahvatanjem kože, zglobova, bubrega, pluća, nervnog sistema, seroznih membrana i/ili drugih organa u telu, i nalazom brojnih autoantitela naročito na nukleusne antigene. Zbog toga u lečenju obolelih od Lupusa učestvuju različiti specijalisti pojedinačno, a najčešće u timu (interdisciplinarno): internisti sa užom specijalizacijom iz reumatologije, alergologije i imunologije, dermatovenerologije, nefrologije, neurologije, pulmologije, hematologije. SEL se najčešće javlja kod žena u reproduktivnom periodu. Obolele žene imaju strah od toga kako će njihova bolest i lekovi koje koriste da utiču mogućnost začeća, da li će trudnoća da dovede do pogoršanja njihove bolesti i kako će lupus da utiče na plod.  Potrebno ih je ohrabriti na tom putu.Trudnoću treba planirati u dogovoru sa nadležnim doktorom, kada je bolest mirna (u remisiji) ili nisko aktivna. Tokom trudnoće neophodne su češće kontrole nadležnog doktora i ginekologa. Veoma je bitno pratiti bolesnicu i u prvih 6 meseci posle porođaja.

1. ORS bi kampanju o SEL započeo 28.decembra 2022.godine u Beogradu organizovanjem hibridnog sastanka na kome bi reumatolog prof. Mirjana Šefik Bukilica održala predavanje o SEL. Sastanku bi prisustvovalo do 10. aktivista ORS-a. Prisutni mogu postaviti pitanja reumatologu, a u diskusiju se putem ZOOM-a mogu uključili aktivisti ORS-a iz Srbije. Za medijsku promociju početka kampanje angažovali bi smo kompaniju „Birač“
2. Obeležavanje Svetskog dana borbe protiv lupusa 10.maja 2023.godine organizovali bi sa aktivistima u Podružnici ORS-a u Nišu
3. Kampanju bi produžili sa aktivistima iz Podružnice ORS-a u Kragujevcu krajem maja 2023.godine.
4. Početkom juna kampanju bi nastavili sa aktivistima Podružnice ORS-a u Novom Sadu.

U ostalim podružnicama ORS-a, takođe će mo angažovati reumatologa za predavanje.

Molim vas da precizirate termine za Kragujevac i Novi Sad.i o ovom planu obavestite svoje članove

**U Srbiji ni jedan inovativni lek za lečenje SEL nije na pozitivnoj listi RFZO, ka ni Mikofenolatmofetil (Cel Cept), pacijenti ga plaćaju.**

**Potrebno je da se zajedno izborimo da se ovo promeni.**

S poštovanjem, Prim.dr Mirjana Lapčević, predsednica ORS-a