Saradnja sa mojom nacionalnom RMKB organizacijom- kako je to obogatilo i promenilo kvalitet mog života

Verujete u sudbinu? Nisam ni ja. Do tada.

Bolujem od juvenilnog reumatoidnog artritisa od druge godine života. Ni ne znam da postoji život bez njega. Bez artritisa, bez bolova, bez ukočenosti. Kako sam rasla ja, rasle su i posledice koje je on ostavljao na moj život. Prvo se pojavljivao u punoj snazi samo ponekad, kao nezvani gost dajući mi predaha od po nekoliko godina. A onda od 11. godine dolazi da se nastani i da me više nikada ne napusti sve do danas. Kao i svaki sustanar, uzima deo tvog prostora. Prvo mi je uzeo mogućnost da se bavim ritmičkom gimnastikom, zatim da normalno radim fizičko, pa kasnije mogućnost da uživam u klizanju koje sam obožavala i na kraju mogućnost da radim u struci. Međutim, kao i drugi sustanari nešto je uzeo, ali nešto je dao. To veoma bitno što mi je dao je UDRUŽENJE - Udruženje obolelih od reumatskih bolesti Republike Srbije - ORS.

Tog dana se, čula sam na televiziji, održavao sastanak Udruženja. Imala sam posla i znala sam da ne mogu da stignem na početak predavanja, tako da sam odustala od odlaska na sastanak. Međutim, moja mama je insistirala da odem, te sam na kraju pristala. Došla sam skoro na kraj sastanka, ali to je bilo dovoljno da se prijavim da postanem aktivista udruženja. I tako je sve počelo…

Ušla sam u potpuno novi svet. Konačno sam mogla da dobijem prave i proverene informacije. Bila sam na njihovom izvoru. Dobijala sam informacije o različitim sferama života sa RA, o lečenju, o terapiji, o vežbama, o ishrani…Pre nego što sam ušla u udruženje nekako nisam ni znala šta me sve zanima. A onda su razne teme zadovoljile moja interesovanja i još mnogo više.

Posle godinu dana volontiranja u Udruženju, kao predstavnik ORS-a, dobila sam priliku da prisustvujem Jesenjoj konferenciji EULAR-PARE-a u Talinu. To je bilo kao da sam ušla u enciklopediju. Shvatila sam da EULAR nudi pravu podrušku za svoje članice - nacionalne organizacije. Počela sam da učim i da ono što sam čula na konferenciji i kongresu prenosim u ORS. Već sledeće godine smo, kao udruženje, dobili podršku kroz EULAR-ov Knowledge Transfer Programme. Posle odlaska u Esen u okviru ovog programa, naše udruženje je ozbiljno uznapredovalo. Broj članova se utrostručio, intezivnije smo počeli da sarađujemo sa Udruženjem reumatologa Srbije i Udruženjem zdravstvenih profesionalaca u reumatologiji, promenio se način rada u ORS-u.

Sve ovo je promenilo moj život. Učila sam svakodnevno, postala sam "helper" pacijentima kroz istoimeni projekat, pacijent partner u istraživanju, učestvovala u edukaciji lekara kako da rano prepoznaju prve simptome artritisa kroz projekat "Ne odlaži uoči rano". Pre ORS-a uvek sam bila neko ko se ne eksponira i ko se drži po strani. Te, 2012. godine počela sam da gostujem na televiziji, govorim javno, čak sam učestvovala i u modnoj reviji. I sve je ovo došlo potpuno prirodno, nisam imala utisak da se udaljavam od sebe same, već sam se osećala življom nego ikad.

Zajednički rad u okviru ORS-a je po prvi put imao svrhu. Shvatila sam da okolnosti u društvu mogu da se menjaju. Veliko svedočanstvo za ove promene je bila promocija EULAR-ove Briselske deklaracije. Tada smo bili ujedinjeni svi - pacijenti, reumatolozi, zdravstveni profesionalci, EULAR i predstavnici institucija. Taj događaj je drastično unapredio zdravstvenu zaštitu za ljude sa reumatskim oboljenjima u Srbiji. I dan danas se osećaju pozitivni uticaji tadašnjih promena.

ORS je promenio i moj stav prema bolesti. Dao mi je priliku da je bolje upoznam i da naučim kako da tom sustanaru ne dozvolim da zauzme sav moj prostor. Dao mi je i oružje i strategiju kako da se borim protiv njega. Pomogao mi je da unapredim sebe, da probudim neke veštine kojih nisam bila ni svesna da posedujem i da razvijem neke nove. Pružio mi je priliku da upoznam nove ljude u Srbiji i inostranstvu i da se sa njima prepoznam na jedan poseban način, onako kako se razumeju i povežu samo ljudi koji imaju isti problem.

Da li je to bila sudbina ili nešto drugo, zaključite sami. Lično znam da sam, zahvaljujući ORS-u, danas spremnija i snažnija da svakodnevno ograničavam svog sustanara. Znam da u toj borbi imam podršku prijatelja iz ORS-a, među reumatolozima, zdravstvenim profesionalcima, iz EULAR-a. Sa takvom vojskom znam da moj sustanar - artritis ne može da preuzme moj život.

O autoru

Imam 46 godina i bolujem od juvenilnog reumatoidnog artritisa od druge godine života. Živim u Beogradu, glavnom gradu Srbije ceo svoj život. Tu sam završila gimnaziju i Tehnološko-metalurški fakultet. Nikada nisam radila kao tehnolog zbog artritisa,ali me je moja bolest odvela do Udruženja obolelih od reumatskih bolesti Republike Srbije ili skraceno ORS-a. Aktivno sam učestvovala u svim aktivnostima udruženja od 2009. godine,a i bila sam potpredsednica ORS-a tokom 9 godina. Kroz ORS sam bila uključena i u aktivnosti EULAR-a.

Redovno tri puta nedeljno idem u teretanu, volim da putujem, da se družim, čitam i učim nove stvari. Zaposlena sam. Imam bratanca i dve bratanice.

Za Stinovu nagradu sam čula na skupovima EULAR-a, ali i preko internet stranice i društvenih mreža nacionalne organizacije. Učešće u aktivnostima udruženja je značajno uticalo i promenilo moj život, tako da sam želela moje iskustvo da podelim sa drugima.

E mail: kosanovicmarija1@gmail.com

Broj telefona: +381 642802059

E mail kontakt osobe za vezu: [ljjasnic@ors.rs](mailto:ljjasnic@ors.rs)

Broj telefona kontakt osobe za vezu> +381645605062

