

# Nancy Di Salvo... moja priča

**Jednog jutra 8. novembra 1990. probudila sam se u noćnoj mori. Dok sam pokušavala da ustanem iz kreveta, srušila sam se na pod, nisam mogla da stojim ili hodam kako treba. Aktivnosti koji su prethodnih dana bile rutinske, poput držanja četkice za zube ili češljanja kose, sada su bile nemoguće. Obuzeta strahom, hitno sam primljena u bolnicu i dijagnostikovano mi je retko stanje: Gijen-Bareov sindrom (GBS). Dijagnoza je došla brzo, ali lečenje kortikosteroidima, kasnije sam saznala, nije bilo odgovarajuće.**



Rare Disease Day Palermo

Guillain-Barreov sindrom je inflamatorni poremećaj koji pogađa periferne nerve van mozga i kičmene moždine. Karakteriše ga brzi početak utrnulosti, slabosti, a često i paralize nogu, ruku, mišića za disanje i lica. Paraliza se penje od udova ka trupu, a čest je gubitak refleksa, kao što je trzaj kolena. U ranoj fazi, GBS je nepredvidiv, pa se većina novodijagnostikovanih pacijenata, osim u veoma blagim slučajevima, hospitalizuje. Obično se pacijenti primaju u intenzivnu negu radi praćenja disanja i drugih vitalnih funkcija dok se bolest ne stabilizuje. Tretmani poput razmene plazme i visokih doza intravenskih imunoglobulina mogu pomoći da se skрати tok GBS. Akutna faza traje od nekoliko dana do nekoliko meseci, pri čemu preko 90% pacijenata prelazi u rehabilitacionu fazu u roku od četiri nedelje. Briga o pacijentima uključuje multidisciplinarni tim koji uključuje neurologa, fizijatra, internistu, porodičnog lekara, fizioterapeuta, radnog terapeuta, socijalnog radnika, medicinsku sestru i psihologa ili psihijatra. Nekim pacijentima je potrebna govorna terapija ako su zahvaćeni govorni mišići.

Sa 20 godina sam postala potpuno paralizovana, ali sam još uvek mogla da pričam, osećam i razumem. Kada mi je rečeno da ću se oporaviti, odlučila sam da se borim. Ventilator je stajao u uglu moje sobe, stalni podsetnik na moje krhko stanje, ali na sreću, nikada nije bio potreban. Provela sam tri meseca u bolnici trpeći bol u nervima, strah i nadu. Za to vreme otkrila sam безусловnu ljubav moje porodice i pravih prijatelja. Njihova stalna podrška i prisustvo bili su od vitalnog značaja za prevazilaženje moje patnje. Našla sam unutrašnju snagu za koju nisam znala da je imam, koja mi je dala hrabrost da prihvatim svoju situaciju i snagu da idem napred. Morala sam da naučim sve: da pomeram palac, da sedim, da hodam, da dišem. Svaki dah je bio intenzivan i pun nade. Svaki pokret je bio osvajanje, a svaki korak putovanje. Moji prvi koraci bez hodalice u aprilu 1991, pet meseci nakon dobijanja dijagnoze, bili su kao kada dete pravi prve korake. Svako novo dostignu-

će, poput penjanja uz stepenice, pisanja olovkom ili kucanja na tastaturi, bila je pobeda.

14. maja 1992. doživela sam recidiv GBS. Osećala sam se slabo i nisam mogala ništa da zadržim. U istoj bolničkoj sobi, plašila sam se da ću se ponovo probuditi sa tetraplegikom. Na sreću, ovoga puta nije bilo tako ozbiljno, zahvaljujući trenutnom IVIG tretmanu. U roku od dve nedelje ponovo sam ustala i polako hodala.

Posle šest godina borbe, povratila sam kontrolu nad svojim životom. Putovala sam, plešala i padala. Sazrela sam i prihvatila svoja ograničenja ali i radost življenja. Godine 1997. povezala sam se sa GBS-CIDP Foundation International. To je postalo moje sigurno utočište gde sam pronašla odgovore, upoznala druge pacijente, podelila svoje strahove i brige i dobila podršku i razumevanje.

Kako sam nastavila sa svojim životom, 2002. godine, počela sam da osećam umor, nesigurnost i česta uganuća skočnog zgloba, uključujući dva teška preloma stopala. Višestruki testovi i biopsija suralnog nerva konačno su doveli do nove dijagnoze u aprilu 2006: Hronična inflamatorna demijelinizirajuća polineuropatija (CIDP). Ova dijagnoza je objasnila moju upornu slabost i padove. Počela sam da primam IVIg i kortikosteroide (100 mg).

CIDP je redak poremećaj perifernih nerava koji se karakteriše postepenim povećanjem senzornog gubitka i slabosti, zajedno sa gubitkom refleksa. Pogađa oko 1-2 osobe na 100.000 godišnje i češći je kod muškaraca nego kod žena. Iako CIDP može početi u bilo kom uzrastu, mnogi ljudi imaju koristi od lečenja. Ozbiljnost CIDP-a varira, a nekima je potrebna pomoć za svakodnevne zadatke. Rana dijagnoza i pravilno lečenje imaju za cilj da izbegnu tešku invalidnost i poboljšaju dugoročno stanje.

Trebale su godine da shvatim da se ne bavim GBS. Bila sam na IVG terapiji 12 godina, provodeći 3 do 5 dana nedeljno u bolnici svakog meseca. Moj život je bio na pauzi do sledeće infuzije. U januaru 2018. prešla sam na terapi-





From Donor to Patient

ju SCIG, primajući 80 grama mesečno (4 k 20). Ovo je donelo promenu u moj život, omogućivši mi da radim bez tih mesečnih prekida, da se osećam energičnije i da osetim značajno fizičko poboljšanje.

Ovi tretmani su mogući zahvaljujući nesebičnim donatorima plazme. Tokom pandemije, nedostatak plazme u Italiji je izazvao probleme sa lečenjem, dodajući tome i anksioznost i strah od trajnog invaliditeta.

Ne mogu da trčim, plešem ili skačem, ali mogu da hodam, pričam i razmišljam... moj cilj je da istrajem. Moj moto je da nikada ne odustajem; sve dok moje noge mogu da hodaju i moje srce kuca, želim da živim život punim plućima.

Biti pacijent sa retkim bolestima obogaćuje. Naš pogled na život je drugačiji od onih koji su zdravi. Svako dostignuće je velika pobeda i mi smo zauvek zahvalni na tome.

Godine 2012. postala sam osoba za međunarodni kontakt za GBS-CIDP fondaciju, povezujući se sa pacijentima, negovateljima i specijalistima širom sveta. U maju 2019. godine izabrana sam za člana Upravnog odbora Fondacije, a na funkciji sam bila do decembra 2023. U januaru 2024. postala sam prvi međunarodni službenik Fondacije kao direktor za međunarodne poslove. Takođe sam zagovornik pacijenata u okviru Sicilijanske mreže retkih bolesti, grupe malih udruženja koja zajedno rade na stvaranju novih mogućnosti. Biti advokat pacijenata je čast i privilegija - misija da pomognem uplašenoj dvadesetogodišnjoj devojci kakva sam nekada bila kad god sretнем novog pacijenta.



## GBS-CIDP FOUNDATION INTERNATIONAL

The GBS | CIDP Foundation International je globalna neprofitna organizacija koja podržava pojedince i njihove porodice pogođene Guillain-Barreovim sindromom (GBS), hroničnom inflamatornom demijelinizirajućom polineuropatijom (CIDP), multifokalnom motornom neuropatijom (MMN) i srodnim stanjima kroz posvećenost podršci, obrazovanju, istraživanju i zastupanju.

### NAŠA VIZIJA

Svaka osoba pogođena GBS, CIDP, MMN ili srodnim sindromima imaće pristup ranoj i tačnoj dijagnozi, odgovarajućem lečenju i stručnim službama podrške.

### NAŠA MISIJA

Poboljšavamo kvalitet života za pojedince i porodice pogođene GBS, CIDP, MMN i srodnim uslovima. Naša nepokolebljiva posvećenost pacijentima koju pružamo je izgrađena na četiri stuba: podrška, obrazovanje, istraživanje i zastupanje.

- Podržavamo pacijente negovanjem globalne mreže volontera, zdravstvenih radnika, istraživača i industrijskih partnera kako bismo im pružili kritične, pravovremene i tačne informacije;
- Obrazujemo lekare, kliničare, pacijente i negovatelje da povećaju svest i razumevanje;
- Finansiramo istraživanje putem grantova, osnivanja stipendija i drugih odgovarajućih načina da identifikujemo uzroke i otkrijemo tretmane;
- Zalažemo se na saveznom, državnom i lokalnom nivou da obrazujemo kreatore politike i pomognemo im da donesu informisane odluke koje su od koristi našoj zajednici pacijenata.

<https://eu.gbs-cidp.org>

Dogodilo se

# PROŠIRENA LISTA RETKIH BOLESTI NA INTERNET PLATFORMI - BAZA RETKIH BOLESTI

**Želimo da sa vama podelimo informaciju da u saradnji sa evropskom platformom Orphanet, nastavljamo kontinuirano proširivanje liste bolesti koje se nalaze na našoj platformi Baza retkih bolesti. Ovog meseca proširili smo listu za 2000 novih bolesti.**

Da podsetimo, od 2020. godine na sajtu našeg udruženja (<https://www.zivo-torg.org>) je aktivna internet platforma - Baza retkih bolesti (<https://retkebolesti.com/sr>). Baza retkih bolesti je izvor informacija za lekare, pacijente i članove njihovih porodica. Pretraga retkih bolesti je omogućena na srpskom, makedonskom, hrvatskom i engleskom jeziku. Baza podataka zahteva kontinuirano ažuriranje obzirom da ima preko 8.000 retkih bolesti.

irano ažuriranje obzirom da ima preko 8.000 retkih bolesti.

Vredno radimo i nastavljamo sa proširivanjem liste retkih bolesti, pružajući zajednici retkih bolesti nove informacije.

Bazu retkih bolesti možete pretražiti na linku:

<https://retkebolesti.com>

