

Boja



Ivana
Krgović
Bojana
Mirosavljević

Ivana Krgović
Bojana Mirosavljević

Zoja

Naziv originala:

Zoja

Autori:

Ivana Krgović

Bojana Mirosavljević

Urednik:

Marija Prgomelja Bjelica

Lektura:

Nataša Bundalo Mikić

Recenzenti:

Prof. dr Dušan Milisavljević

Ljubica Petrović

Marija Prgomelja Bjelica

Nataša Bundalo Mikić

Tiraž:

2000 komada

Promocija:

Agencija Retrodigital

Prelom i dizajn:

Milica Mićin

Illustrator:

Selena Tabaković

Izdavač:

Udruženje građana za borbu protiv
retkih bolesti kod dece „Život“

Štampa:

Knjigoveznica "UNCLE VANYA'S BOOKTIQUE"

Copyright Udruženje „Život“ © 2020

ISBN: 978-86-81718-00-1

*Posvećeno mom suprugu Danilu koji nas je svojom požrtvovanošću sačuvao,
Zojinoj mlađoj sestri Bianka Loli koja nas je naučila da ponovo dišemo, ali
pre svega Zoji, koja nas je učinila boljim ljudima, i koja je iz nas izvukla ono
što nismo znali da posedujemo.*

Hvala ti.



PREDGOVOR

Postoji mnogo stvari o kojima roditelj razmišlja kada dobije dete: o grčevima, prvim zubčićima, temperaturi, boginjama, ali sigurno nikome, ni u najcrnijoj slutnji, na pamet ne pada da bi njegovo dete moglo da se suoči sa teškom, retkom i u mnogo slučajeva neizlečivom bolešću. No, kada se to dogodi, roditelj se suoči sa saznanjem da su sva vrata zatvorena, da nema ko da mu pomogne da dete leči, ako već ne može da ga izleči. Zoja je samo jedno od te dece, dete koje je postalo sinonim za svu decu obolelu od neke retke bolesti, anđeo koji svojim drugarima pomaže da žive.

Zoja Miroslavljević iz Novog Sada je bitku protiv okrutne *Batenove bolesti* izgubila kada je imala samo devet godina. Njena porodica je više godina prolazila golgotu kako bi joj pomogla. Dugotrajno je bilo traganje za dijagnozom i odbijanje Republičkog fonda za zdravstveno osiguranje, da i pored mišljenja lekara sa *Instituta za majku i dete* nakon dve godine bezuspešnih pokušaja postavljanja dijagnoze, odobri odlazak u inostranstvo o trošku države kako bi joj se uspostavila dijagnoza. Zoja i njeni drugari koji su болоvali od retkih bolesti u tom trenutku su bili nevidljivi za RFZO i ostavljeni bez ikakve šanse da im se makar postavi dijagnoza i ublaže tegobe izazvane genetskim bolestima.

Zoja je 2013. godine odletela među anđele, zajedno sa još nekoliko drugara, čijim su roditeljima takođe sva vrata bila zatvorena.

Kako bi život dobio smisao, kako bi Zoja nastavila da živi, njeni roditelji su samo nedelju dana posle Zojine smrti krenuli da biju bitku za izmenu zakonske regulative, koja bi deci oboleloj od neke retke bolesti, pružila šansu za život. Želeli su da pokrenu donošenje *Zojinog zakona*, zato što su znali kroz šta su prošli, šta znači gubitak dragocenog vremena.

Kao lekar i narodni poslanik u to vreme, imao sam sreću da postanem deo „Zojinog tima“. Njeni roditelji su odabrali mene da im pomognem da se *Predlog zakona* stavi na dnevni red i usvoji od strane poslanika. Želeli su da to učinim ja, jer sam lekar i kako rekoše, dobar čovek koji u parlamentu deluje ljudski, a ne dnevno-politički, i koji vodi računa o interesu običnog čoveka.

Doneli su u Skupštinu Srbije Zojine slike i pramen njene kose. Nisu me poznavali, ali su mi verovali i ostali pri svom ubeđenju da to baš ja treba da radim.

Bio sam počastvovan, osetio sam ogromnu odgovornost, a emocije koje su me tada preplavile, osećam i danas. Znao sam da moramo da uspemo zarad sve dece kojima naš uspeh znači život. Krenuli smo zajedno u višegodišnju borbu za donošenje „Zojinog zakona“.

Trebalo je ispraviti greške starog Zakona po kojem deca koja boluju od retkih bolesti nisu bila vidljiva za RFZO i nisu imala mogućnost da dobiju dijagnozu u Srbiji, a ni mogućnost da o trošku države odu u inostranstvo kako bi dijagnoza bila postavljena i kako bi dobili terapiju koja olakšava njihov život. Roditelji su bili prinuđeni da švercuju uzorke tkiva, krvi, mišića, pljuvačke i prenose ih preko granice, sa rizikom da budu kažnjeni. Plaćali su sami analize, kako bi saznali detetovu bolest.

Zojini roditelji više nisu bili sami. Zajedno sa timom lekara sa *Instituta za majku i dete, Tiršove bolnice, Pedijatrijske klinike* iz Niša i Novog Sada, prelazili smo korak po korak do cilja. Menjali smo član po član Zakona. Do konačnog teksta došli smo zahvaljujući jednom od najboljih pravnika u sektoru zdravstvenog zakonodavstva Hajriji Mujović, a finalnu verziju su usklađivali pravnici Skupštine Srbije sa srpskim i evropskim zakonodavstvom. Zojini roditelji su svakodnevno bili sa mnom i učestvovali u svakom učinjenom koraku.

Konačno smo imali *Predlog zakona* koji na jednom mestu reguliše sva prava za decu sa retkim bolestima i koji omogućava brže postavljanje dijagnoze, zakonsko regulisanje i mogućnost lečenja. Skupština je Zakon usvojila 2015. godine i za njega su po prvi put u istoriji našeg parlamentarizma, glasali svi poslanici – iz vlasti i opozicije.

Zojin zakon je doneo ogroman benefit srpskom zdravstvu pre svega, jer je na delu pokazao ogromnu humanost prema bolesnoj deci. Prepoznalo ga je i evropsko zakonodavstvo, pa je Bojana Miroslavljević, Zojina mama, pozvana u Evropski parlament i mnoga tela *Svetske zdravstvene organizacije* da o njemu govori. Imala je šta da kaže, jer je reč o Zakonu koji na jednom mestu obuhvata sve probleme vezane za retke bolesti.

Zojinim zakonom do sada je više od 2000 dece iz Srbije dobilo dijagnozu u inostranstvu i počelo se sa terapijom. Kao profesor fakulteta kažem – da je samo jedan dečji život spašen, Zakon je opravdao svrhu donošenja.

Veoma sam srećan što sam deo ove velike priče u kojoj je Zoja, iako je nema, pobedila i nastavila da živi kroz drugu decu. ZOJA na grčkom znači ŽIVOT i ona zaista živi. Kroz borbu svojih roditelja i svih nas koji smo učestvovali u donošenju Zakona, ona je pomogla svoj deci koja boluju od retkih bolesti da žive i dala im šansu za srećnije detinjstvo. Njihove porodice više nisu same kao što je njena bila, iza njih stoji država.

Poziv da napišem predgovor za knjigu, u kojoj su opisali mukotrpnu borbu do cilja, za mene je velika čast. Posebno sam srećan zbog činjenice da su roditelji, koji su izgubili najdraže, uspeali da svoj bol pretvore u ogromnu pozitivnu energiju i pomognu drugima, a ja sam u toj priči bio neko ko im otvara vrata kao čovek i kao političar.

Priča Zojinih roditelja je primer da se sve može kad se hoće, da bol može da se pretvori u ljubav, da lični gubitak može da se preokrene u opšte dobro i da je politika samo sredstvo koje treba da služi za dobrobit naroda.

Spojili smo sve to u jedno i dobili *Zojin zakon* koji će biti od velike pomoći ko zna kolikom broju dece da žive i da svojim roditeljima budu sreća. Za takvu sreću je valjalo boriti se, koliko god borba bila teška i naizgled nemoguća.

Knjigu o Zoji treba uzeti u ruke, pročitati je, osetiti je i doživeti, jer ona nije samo obična knjiga – to je filozofija života, koja nam pruža šansu da postanemo bolji ljudi.

Prof. dr Dušan Milislavljević

Često sam se pitala koliko strašan mora da bude taj Baten, kada tako nemilosrdno i bezdušno odnosi dečje živote. Iako će čitaoci u ovoj knjizi videti koliko je teška *Batenova bolest*, kao i šta su sve roditelji činili ne bi li pomogli deci, ovo nije knjiga o smrti i gubitku života najdražih bića. Ovo je knjiga o pobedi nad svim lošim okolnostima, prognozama, nad sistemom koji sapliće velike borbe, nad besmisлом.

Zato, samo zahvaljujući borbi Bojane Miroslavljević i ostalih porodica iz Udruženja „Život“, mi danas imamo dvoje dece koja dobijaju terapiju za *Batenovu bolest* i imamo *Zojin zakon*, zahvaljujući kojem su hiljade mališana dobile dijagnozu.

Sigurna sam da će čitaocima odzvanjati u glavi reči koje je Bojana sebi govorila nakon Zojine smrti. „Diši Bojana, diši“ jer samo tako može da traje borba koja je započeta i samo tako mogu da se spasu mnogi životi. I „plači Bojana“, jer je to jedini način kako može da se živi nakon gubitka deteta.

Cilj svakog novinara je da nešto otkrije, prvi objavi, skrene pažnju javnosti i taj novinarski san sam ostvarila kada sam upoznala Bojanu Miroslavljević, Stevu i Jelenu Čović i objavila priču o Zoji i Aleksi, jedino dvoje dece u Srbiji koja imaju retku i tešku *Batenovu bolest*.

Zahvaljujući pisanju o *Batenovoj bolesti* otkriveno je još bolesnih mališana, a roditelji su tek nakon višegodišnjih muka saznali dijagnozu i mogli da se nadaju i izlečenju svoje dece.

Nemali ponos sam osećala i kad je prikupljen novac i sva ta deca otišla u Kinu na transplantaciju matičnim ćelijama, sa nadom da će ozdraviti. Praćenje uspona i padova u lečenju dece i čekanje na odobrenje leka koji je godinama bio u eksperimentalnoj fazi, uvek je bilo tema novinskih članaka koje sam pisala i ja i brojni drugi novinari u našoj zemlji. Ali, paralelno sa praćenjem te „priče“, rastao je i osećaj ljubavi i dubokog poštovanja za roditelje i njihovu borbu, kao i tugovanja zajedno sa njima kada su deca, na žalost, umirala.

Batenova bolest je retka, jer mogu da je dobiju samo oni retki, izuzetni ljudi i izuzetna deca. Ona deca koja ne odustaju. Zato je sinonim za tu borbu Bojana, a pobjeda nad bolešću i besmisлом može da nosi samo ime malene Zoje. Retki ljudi, koji su se izdigli iznad bola i patnje i pobedili!

Ljubica Petrović, novinarka

Pre priče

Volela bih da je ovo film, pošto je priča nadasve *filmastična*, a ovakve priče kada su pretočene u film, odjeknu u srcima ljudi i istope im svaki zaleđeni pedalj svesti. Tek tada nijedno malo, ni veliko biće ne bi ništa slično moralo da trpi, niti da prolazi kroz istovetnu borbu sa sistemom. Najbolje bi bilo kada uopšte ne bi prolazilo kroz borbu s bolešću. No, ne biramo mi...

Još bih najviše volela da je ovo bajka o malim vilenjacima koji se pojavljuju i nestaju, puni zadataka i trikova, puni lekcija i naravoučenja, kojima svakodnevno mašu pred očima i prosipaju pred noge zmajeva, aždaja, kobaca od majki, koje se upinju iz petinih žila da u zagonetke proniknu, i da vilenjake sačuvaju pored sebe misleći da su njihovi. Neki beže. Kapije su im nevidljivi vremenski vrtlozi koji im ispijaju snagu, kako bi mogli da pređu na drugi nivo, u drugom obliku, dok drugi ostaju, postavljajući zadatke svojim džinovskim zaštitnicima čitav život, kako bi ih jačali i podučili stvarima koje ovi ne znaju.

No, iako je ovo stvarnost koja je ljudima lepa u onoj meri u kojoj im je laka, ona ima hiljadu i jedno lice i samo od nas zavisi u koje ćemo da gledamo i samim tim, u kom ćemo da se ogledamo. U uplakanom teško ćemo koračati napred kroz reku suza koja koči korake. Možda ćemo kroz uplakano lice videti mutne slike, a kroz ono sa osmehom možda dosegemo i sa druge strane vidljivog, gde su svetovi večiti i energija ne nestaje, gde se život stalno iznova rađa...

Ispričaću vam priču o vili koju nisam upoznala, koja je iz nekog razloga pobjegla pre, ali je pobacala mrvice kojima me je dovela do nje i njene posebne porodice, čijim sam stopama krenula i sama jer sam na poklon dobila vilu, naizgled slomljenih krila, ali zapravo, samo nezgodno sakrivenih koja svaki dan jačaju i šire se u svojoj čipkastoj lepoti.

Ovo je priča o Zoji, Bojani, Danilu, Dušici i svim ostalim toplim ili zaspalim srcima koje one sreću na svom putešestviju.

Pisanje je vrlo zdrava navika. Svedok sam bila mnogo puta da samo jedan pasus čoveku može da promeni pogled na svet, da pomogne. Uteši. Rastera mrak. Usmeri. Toliko toga dobrog čini združena aktivnost pisanja i čitanja.

Zbog toga pišem ovu priču u vreme preusmerivača pažnje, svih boja i oblika, u vreme površnog shvatanja čoveka, prirode i univerzuma. Pišem jer želim da pokažem da mislim, i da postoji druga strana, drugačiji pogledi i ljudi.

Dobro što ljudi čitaju, a još je više divno to što ljudi čitaju iskustva, jer tek kad saslušamo, mi prokopamo mali kanal kroz santu leda kroz koji se provuče čitav talas, otvori se novi pogled. Tek tada počinjemo da razumemo, da prihvatamo, a ako smo mnogo dobri i da pomažemo.

Pišem u nadi da će ovi redovi nešto promeniti.

Početak

Svega ovoga ne bi bilo, ove *filmastične* priče, divnih poznanstava, saznanja koja ćemo usvojiti, ni iskustva o kojima ni sanjali nismo, da našu porodicu nije odabrala Dušica, naizgled zdrava beba, rođena sa dve desetke, koja počinje da pokazuje smetnje u razvoju sa pet-šest meseci.

Tri godine kasnije, u sumanutom i svakodnevnom traganju za uzrokom problema koji postaje naša svakodnevica, upoznajem Bojanu, Zojinu mamu, nažalost, kada Zoja više nije bila tu. Bojana se pojavljuje kao putokaz, kao svetlosna reklama koja nam pokazuje izlaz iz tunela neizvesnosti.

Upoznale smo se u Bojaninom udruženju „Život“ u trenutku kada više nije bilo vrata na koja nismo pokucali. Izgubljeni roditelji se međusobno ispomažu, razmenjuju informacije do kojih nekada prilično kasno stižu. Tako od mame sa kojom se družimo po bolnicama, saznajemo da se Bojana bori za pravo naše dece da dobiju dijagnozu bolesti u inostranstvu, ako to već država nije u stanju da im pruži.

Tada sam saznala za priču Zojinih roditelja, za njihovu borbu za Zoju, devojčicu koja nije uspela da doživi krunisanje procesa koji će spasiti neke druge živote. To je *Zojin zakon*. Ostajem fascinirana snagom jedne majke, koja godinama kasnije nastavlja da gura nepomične stene ustajalih zakonskih normi koje ne puštaju decu da se probiju do izlečenja. Stene koje drže u senci ko zna koliko mališana, koji gube bitke sa nepoznatim stanjima.

Mi roditelji koji se borimo za svoju decu, ne krivimo odmah lekare koji se nisu zauzeli da se ovo pitanje reši, nego prvo krivimo sistem koji sam po sebi ne nalaže hitno intervenisanje kada su lekari i roditelji izgubljeni. Govorim o intervenisanju u bilo kom pravcu, a posebno u onom u kom se nešto učiniti može, onda kada se u našoj zemlji ne može učiniti ništa. Mislim na rane korake, a ne kada otkuca minut do ponoći i zavesa polako počne da pada.

Zbog toga imam želju vam da ispričam njihovu priču, a kroz njihovu i našu, kao i mnoge druge, kako bi se razbili tabui i kako bi se podigla svest o dužnostima, kako bismo napravili meko bolje društvo.

Zdrava Zoja

Dok mi Bojana priča, meni se nižu sledeći kadrovi u glavi:

Sa igrališta u *Limanskom parku* ori se dečiji glas. Graja i cika su sastavni deo ovog dela parka. Sa prvim suncem, na igralište izmire klinci i počinju da se veru, skaču, trče, jure, da se spuštaju niz tobogane. Ona mala čupava, sa kikicama sa strane i jednoj na vrh glave zove se *Zoja*.

Gro plan. Smeh.

Zoja ima tri godine. Želi da bude prva na vrhu merdevina, prva koja će se tog jutra sjuriti niz crveni tobogan. Ne, neće Miša pre nje, bup, Zoja ga je malo gurnula da bi pobedila. Ne, neće ni Marko, tup, i njega je udarila ne bi li se pomerio u stranu i propustio je. Kada shvati da je nekog povredila, onda se vraća da ga grli i ljubi.

Jednom je u vrtiću bio organizovan maskenbal i sve devojčice su želele da budu princeze, kraljice, Snežane, jedino je Zoja htela da bude veštica. Tata joj je iz Italije doneo kostim veštice u kom je, noć pred maskenbal, sva ustreptala i uzbuđena, htela da spava. Koliko je roditeljske snage trebalo uložiti te noći da uporna devojčica ne zaspi u omiljenom kostimu.

Kikice na vrh glave, koje su odskakale pri njenom hodu, dodajući joj koji centimetar više, pomagale su mami da nasluti kuda se obrela njena lepršava devojčica.

Na jednoj dodeli paketića u maminoj firmi, otrgla se iz ruke i pobegla u gužvu. Roditelji su pojurili u potragu, pošto je predstava počinjala. Odjednom je mama čula Zojin glas i Deda Mraza koji prekida svoj govor kada je ugledao Zoju koja se popela na pozornicu, vuče ga za kostim i viče:

– Deda Ljaze, Deda Ljaze!

Mnogo je volela muziku. Mamu su jednom sačekale vaspitačice u vrtiću da joj nešto kažu. Ona se uplašila da će čuti kakvu primedbu na nesuvislo ponašanje malog ratobornog zvrka, kada je iznenadiše saopštenjem da njena devojčica ima neverovatan sluh, da nepogrešivo peva sve dečje pesmice i da do tada nisu imale dete sa toliko sluha. Obožavala je Tošeta Proeskog, a posebno njegove pesme *Nesanica* i *Moj je život*. Te pesme su je ispratile. Odsvirali su ih tamburaši na njenoj sahrani.

Slike se nižu: toliko je volela da se vozi sa tatom Danilom na motoru, čak i kada je bila bolesna. Nije volela da jede, za to nikada nije imala vremena. Mama bi je večitno jurila, nutkala, trčala za njom na dečjim rođendanima ne bi li joj makar i nešto ubacila u usta. No, kada bi se pomenulo da mora da ruča ako želi da je tata vozi motorom, onda bi ručicama gurala hranu u usta, doskočila pokraj vrata i čekala sa ustima punim nesažvakanih zalogaja, da je Danilo provoza. Naizgled, sve je bilo u redu.

Zoja je na vreme prohodala, progovorila, zavolela vrtić. Živela je život sasvim obične devojčice, koja je samouvereno savladavala sve dečje prepreke i nezaustavljivo grabila napred. Verovatno u tome leži podlost ove bolesti koja se pojavljuje u jednom danu. Za porodicu je to bio peti januar, kada je Zoja imala tri godine i tri meseca. Tada je, u šetnji

sa bakom, dobila prvi epileptični napad. Izlišno je reći da je ovaj događaj veoma potresao porodicu koja je do tada za epilepsiju čula u filmovima. Sada im je zakucala na vrata, nenajavljena, neočekivana, naizgled ničim izazvana. Doktori su ih tešili govoreći im da to nije ništa strašno, da se epilepsija tretira i da se sa njom danas normalno živi.

Pokušali su da se vrate normalnom životu. Uz epilepsiju koja se ušunjala u njihove živote, morali su da edukuju čitavu okolinu, vaspitačice, babe, dede, kumove, komšije, kako bi svi znali kako da se ponašaju ukoliko do napada dođe.

Čovek je čudna biljka koja se na sve privikne dok život ide napred. Zoja je uz terapiju nastavila da ide u vrtić i u narednih godinu i po dana bilo je sve u redu. Otac je radio, majka se vratila svom poslu koji je volela i zbog kog se osećala privilegovanom što joj daje povod da ustaje i odlazi na posao sa osmehom.

Kada čoveku naiđu teška vremena podrška okoline mu je isto što i slamka davljeniku. Najčešće okolina ne zna za probleme, a kada ih prepozna, to je redak i poseban slučaj.

Bojana je imala veliku podršku na poslu usled ćerkine bolesti, čak i kada je posle Zojine pete godine zakonski izgubila pravo na bolovanje, kada se ova bolest razbuktavala. Bojana nije mogla da odlazi na posao, ali je imala direktora zahvaljujući kom je njeno radno mesto ostalo nepoljuljano, a plata uvek isplaćena. U trenucima vrlo zahtevne finansijske situacije, kada se dešavalo da je iznenada pozove žena koja joj 'na crno' dobavlja lekove iz inostranstva, javljajući da uskoro ulazi u Novi Sad i kolika je cena za količinu lekova koje donosi, koje Bojana u tom trenutku nije imala kod sebe, njen direktor bi je finansijski podržao. Bilo bi lepo kada novac ne bi značio to što često znači – život, zar ne?

Život sa epilepsijom

Zoja se rodila 24.9.2004. godine, kao željena i prekrasna beba. Mama i tata su joj dali ime Zoja koje na grčkom znači život. Nomen est omen? Da li je ovo bio znak da, iako Zojin život nije u stanju da nadživi očekivani vek ove male duše, zapravo će svojim odlaskom nadživeti sve naše živote zajedno? Da li će svojom negacijom uspostaviti potpunu afirmaciju?

Bojana bi dugo sedela i preispitivala se da li je pogrešila, da li je trebalo da joj da drugačije ime i kako je moguće da se sudbina tako poigrala sa njima?

Kao iz vode izrastala je u živahnu devojčicu, kojoj je brzina bila najizraženija osobina, koju niko nije mogao da uhvati i po kojoj se, do njene treće godine, ni po čemu nije moglo naslutiti ono što je porodicu čekalo.

Posle nekoliko meseci bolesti Zoja dobija najjači napad do tad. Napad koji pored toga što je jeziv za dete, ostavlja težak ožiljak na roditelja koji svoje dete gleda u tom stanju.

– Jurimo u hitnu pomoć sa detetom koje se grči i kom pena izlazi iz usta. Ulazimo, ona ne diše, plavi, usta joj modra, a doktorka nam traži zdravstvenu knjižicu ni ne podigavši glavu. Kako je to moguće? Zašto je onda tamo?

U tri sata ujutru, Danilo je moli da zaustavi epileptični napad, pošto u takvoj situaciji, u to doba, nije uspeo da pronađe zdravstvenu knjižicu, napominjući da će otići po nju, na šta doktorka odgovara da ne može da ih primi. Sve se dešava u hitnoj pomoći, u kojoj je zakonom zabranjeno odbiti pacijenta kome je hitno potrebno pružanje pomoći. O svojim pravima učimo nakon što nam ih uskrate.

Roditelji trče u prvu sledeću ordinaciju, jedva sposobni da se saberu. Danilo gubi strpljenje, zahteva pomoć. Lekari sediraju dete i zaustavljaju napad. Time je jasno kakvi su nastupi, kakvi su stavovi onih koji treba da pomognu ljudima kada uspevaju da iz čoveka izvuku ono najgore, kako bi ih nagnali na delanje.

U drugu ordinaciju u kojoj se nalaze, posle nekog vremena ulazi ista ona doktorka koju su prvobitno sreli i pita ih:

– Da li vi znate da je vaše dete mentalno zaostalo?

Doktorka takvo pitanje postavlja roditeljima, čije je dete do juče pevalo pesmice, pričalo, družilo se u vrtiću, ponašalo se normalno.

– Molim?

– Da, kaže doktorka, mentalno je zaostala. Okrene se i ode.

Roditelji ostaju u šoku, sa bolom koji paralizuje, kroz koji ne mogu da se probiju ni pitanja, ni zaključci. Bol od kog utrne jezik, od kog se misli sapliću, od kog se ostaje u tišini izgarajući od pitanja kako se izvlači takav zaključak o detetu koje je upravo sedirano i spava.

Pored terapije koju Zoja prima, napadi se nižu usled čega počinje da se primećuje nazadovanje deteta. Nadležni neurolog ih upućuje na preglede u svoju privatnu ordinaciju, ne primećujući važne promene na EEG-u. Teši ih zaključkom da se radi o epilepsiji koja će možda proći. Zbog učestalosti napada, terapija se menja i Zoja je nekih osam meseci

stabilna.

Potom, u jednom danu, iz nebuha, dete prestaje da hoda, da priča, da prati stvari pogledom. Zoja se jednog jutra budi drugačija.

– Ponovo jurcamo u dečiju bolnicu, na odeljenje neurologije. Stalno sam gnjavila doktore da urade dodatne analize, ali ja sam za njih bila samo još jedna panična majka u rizicu, majka koja zahteva dodatne pretrage koje lekari smatraju nepotrebnim. Gledaju me kao blesavu i dosadnu majku koja se gura i interesuje za uzrok detetovog problema. Ne objašnjavaju previše. Samo prevrnu očima kad god me vide i na sve moguće načine se trude da me izbegnu.

Hospitalizovani su u bolnici. Zoja leži na krevetu polu-budna, Bojana pored nje na stolici, kada doktorka, njihov neurolog, ulazi u sobu. Zoja, već navikla da se njena majka pri susretu sa tim belim mantilima uzbuđuje, ljuti, prepire, hitro uzima svojim nežnim ručicama Bojaninu glavu, kako ona ne bi gledala u doktorku, i govori joj:

– Mama, biću dobra, biću dobra, stvarno mama biću dobra.

Slika koja je dovoljna da se napiše roman o nivou na kom se nalazi naš zdravstveni sistem, slika koja govori o nastupu onih, bilo pred decom, bilo pred njihovim roditeljima, onih koji su se zakleli da će nam pomagati.

Deca upijaju mir, kao i nemir iz roditeljskih očiju. Zoja je zaključila da je kriva, da se zbog nje dešavaju ovi boravci, prepirke sa doktorima, zabrinuto mamino lice. Shvatila je da se sve to dešava zbog nje, da je ona uzrok problema sa nepune četiri godine.

Bojana tada shvata da ne sme da vodi razgovore sa doktorima pred njom, pogotovo ne takve kakve su to tada vodili u kojima se ne vodi računa o osećanjima i u kojima se često zaboravlja da bi oni trebali da budu utemeljeni na obazrivosti, ljudskosti i saosećanju. No, ona ne može da izađe iz sobe i ostavi Zoju, pošto je devojčica nestabilna pri hodu i može da padne sa kreveta, te moli doktorku da dođe kasnije, kada Zoja bude spavala.

Malo kasnije, ista doktorka dovodi grupu studenata na odeljenje i zaustavlja se ispred njihove sobe. Bojana čuje:

– Ovde nećemo ulaziti, ovo dete se neće nikad oporaviti. To je gotova priča, nema potrebe da to vidite.

Studenti naravno vire.

Da li je doktorka mogla uopšte da pomisli da to majka neće čuti, u bolničkom hodniku, odvojenom staklom od sobe, glasom koji podučava grupu i koji nije šapat?

Lansiranje sličnih dijagnoza, nepotvrđenih, neopravdanih argumentima, izgovorenih u prolazu, iz nehata, na bezosećajan način, roditelja dovodi u stanje šoka, skrhanosti, psihofizičke slabosti. To su zaista situacije kada klecaju kolena, kada suze ne pitaju za mesto i vreme, kada na grudi pada olovni teret, kada ruke počinju da drhte.

I danas Zojina majka ponavlja da doktorica to nije morala da uradi. U kakve lekare će izrasti studenti kojima su upućene ovakve reči? Kakve lekare ona može da stvori takvom rečenicom – da nema potrebe da tamo gledaju u tom pravcu, u pravcu jedne anđeoske devojčice.

Srećom je tada u bolnici bio prisutan doktor Nikolić, Zojin pedijatar od rođenja, koji je prvi prepoznao da dete dobija mioklonične napade i zatražio hitno snimanje, dok njihova doktorka neurolog nije smatrala da su to napadi te vrste.

Istog dana je prolazio hodnikom i na detetov povik: „Eno ga moj doktor!“, ušao je u sobu

da je zagrla naočigled pomenute doktorke, koja ga je propustila sa ciničnim komentaram:

– Jao, evo ti ga tvoj doktor.

Nikolić bi tada na trenutak raspršio sva teška i tmurna osećanja nadvijena nad ovim heroinama i potvrdio da postoje doktori koji osećaju. Međutim, nema ih mnogo. Ni on nije izdržao atmosferu u ovoj instituciji i danas uspešno radi i pomaže deci u sopstvenoj ordinaciji.

U životnu priču male Zoje uvukla se rečenica:

– Ovo je sada nešto ozbiljno.

Na pitanje majke: „Kako je ovo sada nešto ozbiljno, a pre nekoliko meseci nije bilo.“, doktorka kaže:

– E dobro, ona je sada počela da propada i sada ćemo mi, po njenom propadanju tokom godina, da shvatimo koja je to bolest.

Majka, zapanjena što nešto slično uopšte može da se izgovori pita:

– Dobro, pa je li to najbolje što vi možete da uradite? Zar se niste godinama školovali za neke drugačije rečenice? Ne može tako. *Ovo nije dobro.*

Doktorka odgovara da ne mogu ništa da urade i potpuno nezainteresovano kaže:

– Idite kući i čekajte da umre.

– U redu. Vi čekajte, a ja sa detetom odlazim iz bolnice i odlazim negde gde nešto može da se uradi.

Narednog dana Bojana dolazi da traži uput za Beograd. Doktori ne žele da ga daju. Ona odlazi kod direktora bolnice da ga pita da li znaju šta je sa njenim detetom, i ako ne znaju, zašto joj ne daju uput za dalje. Davanje uputa za Beograd bi moglo da bude posebno poglavlje priče, ispisano u životima mnogih majki i mnoge dece koja se bore sa nerešenim zdravstvenim stanjima.

Ne uspeva da ga dobije, ali oni odlaze u Beograd nasumično, u dubini duše verujući da je ono što se dešava sa Zojom koja je do juče trčala, a od danas je pridržavaju, samo nešto privremeno.

Dijagnoza

Pomenuti mioklonični napadi su do tada bili još jedna nepoznata stvar u njihovim životima. To su napadi pri kojima dete pada i gubi svest na trenutak, ali se već sledećeg momenta podiže i nastavlja dalje. Gubitak svesti nije vidljiv. Bojanu i danas grize savest što je u početku iz neznanja opominjala Zoju, misleći da ona zapinje na ravnom, usled nepažnje, da pada bez razloga. Zapitkivala ju je zašto ne pazi, nemajući ni najblažu ideju u umu da dete preživljava ovu vrstu napada.

Neki stručnjaci tvrde da su ovi napadi opasniji od velikih epileptičnih napada.

– Zoja je sve češće padala, povremeno bi razbila usnu, glavu. Ja bih ispitivala doktore šta se događa, i tek je doktor Nikolić prepoznao problematiku kada sam mu opisala da Zoja klecnu kolena i padne iz čista mira.

Čak je njihova doktorka neurolog odbijala činjenicu da dete dobija napade ove vrste dok se jedan nije desio pred njom. Tek tada je rekla: „Da, to je mioklonični napad.“ Zoja posle napada nije bila svesna da ga je imala, ona bi se smejala ne znajući šta joj se desilo. Od tada su postali svakodnevni, a kada je prestala da hoda, videli su se u obliku trzanja. Lekovi su ih teško kontrolisali, samo su ih proređivali za nijansu.

– Tad shvatamo da je počela progresija bolesti.

To su one situacije kada čovek jednu razumljivu reč iz svakodnevnog života ne uspeva da uklopi u okvir priče. Kada se potajno nada da ta reč „progresija“ možda ipak znači napredovanje bolesti ka izlečenju, kada um ne želi da shvati da se to odnosi na ono što zaista znači. Bojana se seća trenutka kada je tražila u rečniku značenje reči progresija, ne bi li otkrila možda i na koji pravac se odnosi.

– Stižemo u Beograd na *Institut za majku i dete* bez najave, kod doktorke Kravljanac. Ja sam tu doktorku pronašla preko interneta, nakon sati istraživanja. Pronašla samo da je ona rešila određene teže slučajeve.

Pronalaze doktorku, objašnjavajući joj da su došli bez uputa, bez ičega, pokazujući joj da dete nije dobro. Ona ih smešta u bolnicu, istog trenutka, govoreći da će papirologiju rešiti kasnije. Čista (prečista, velika, divotna) volja lekara. Nije morala da bude toliko uviđavna.

Tih nedelju dana na *Institutu za majku i dete* rade sva moguća ispitivanja. U sobi do njih se ređaju slučajevi dece koja odu na intenzivnu negu sa koje se više ne vrate. Bojana i Danilo se tek tada bolno sučeljavaju sa ozbiljnošću Zojinog stanja. Na ruku im ide ljubaznost osoblja. Danilo naknadno sređuje papire vezane za hospitalizaciju. Zoja tada više ne hoda, ne priča, ona koja je do pre par meseci jurcala niz tobogan i oduševljavala vaspitačice pevanjem pesmica, sada je dezorijentisana i uplašena. Saziva se metabolički konzilijum sa vrhunskim stručnjacima u zemlji. Roditelji se nadaju nekim epohalnim rečenicama, ali lekari listaju knjige i zaključuju da dete mora na dijagnostiku u inostranstvo, pošto se na osnovu ispitivanja kod nas ne može utvrditi dijagnoza.

– Trčimo u Republički Fond za zdravstveno osiguranje, po još jedan pečat, sa Zojom, i to onda kada Zoja do podne ima preko dvesta napada. Iz jednog napada, ulazi u drugi. Pronašli smo bolnicu u Londonu koja će primiti dete, sa kojom Srbija ima sklopljen ugovor, samo smo čekali overen papir iz Fonda. Odobrenje još jedne komisije.

U Fondu, čovek prekriži papir na kom se nalazi njen izveštaj, ne prostudiravši u potpunosti dokumentaciju:

– A, ne, ne. Ne možemo vagati, ne postoji lek. Ona će umreti. Ne možemo to plaćati. Ona vam je i tako kolateralna šteta ove države.

Prepričavajući ovu scenu, Bojana ponavlja da je Danilo smiren tip i da ga je tada prvi i jedini put videla kako gubi kontrolu, hvata čoveka za vrat i diže ga uza zid dok on mlati nogama.

– Nemojte gospodine!

Stiže i obezbeđenje, ali ne reaguje.

– Sada ću ti pokazati šta je kolateralna šteta.

Obezbeđenje tek potom reaguje, moli ih da izađu, sa bolesnim detetom, dodajući da im je potpuno jasno i da bi i sami verovatno isto reagovali.

Vremena nema. Bojana ne zna kakva je to bolest i misli da je možda neka vrsta raka. Želi da što pre odu u London na operaciju. Želi da se izvadi to nešto, ta nepoznanica, to zlo iz njenog deteta i da Zoja preživi.

Spremaju se za London. Kada je pojedinac upućen u englesku bolnicu, bez garancije svoje države, bez traženog papira, tamošnji odgovorni zahtevaju 60 000 evra kao polog. Lekarima u Londonu nije jasno zašto država ne garantuje za to dete, ali odlučuju da ih prime uz pomenutu svotu.

– Rasprodajemo sve što imamo. Danilo u jednom danu prodaje posao kojim se bavi dvadeset godina, moj direktor dodaje novac, zaposleni u njenoj firmi skupljaju novac, pozajmljuje se od prijatelja. Ta podrška koju dobijam iz firme u kojoj sam zaposlena, i finansijske i moralne, nema cenu.

U Londonu, čim je doktor ugledao Zoju, sa vrata je rekao, sa stopostotnom sigurnošću, da se radi o *Batenovoj bolesti*. Odustao je od svih zakazanih ispitivanja, biopsija, snimanja, i zatražio da se samo izvadi krv i da idu kući. Bojana uspaničena, pita zašto je ne operišu, ne provere, ne izvade to što joj smeta, ne reše problem. On objašnjava kakva je to bolest, priča o simptomima i životnom veku kod obolele dece, o istraživanjima i činjenici da tu nema spasa. Bojana uz vrisak pada u nesvest.

Ogromnu podršku imali su od prijatelja kod kojih su odseli. Ljudi koji su primili par sa veoma bolesnim detetom, sa njima posle strašnih vesti provode noć, istražujući sve o bolesti za koju su upravo saznali. Izgubljena i slomljena porodica se vraća kući. Bojana spada na 45kg sa svojih 175cm visine. Njena majka je u šoku. No, ne saopštavaju porodici detaljno sve što su im doktori rekli. Krv je uzeta i čekaju se rezultati. Sluđeni, istražuju, pretražuju internet, ne shvataju šta to sve tačno znači, šta ih čeka. I dalje nose dete u rukama, ne nabavljaju invalidska kolica, niti sanjaju o sondi, ili bilo kakvoj daljoj komplikaciji. Proći će, nadaju se. Bojana gleda slike dece bolesne od Batena, koje postavljaju na internet roditelji iz inostranstva, lagano shvata o čemu se radi i te noći je njena majka zatiče u kupatilu, na podu, bez svesti.

Kina

Obe bake su maestralno odigrale svoje uloge. Ta topla bića su do kraja čvrsto verovala da se ne radi o pomenutoj bolesti. Kao ni Danilo. I pored svakodnevnih mučnih, bolnih, razarajućih situacija i sve do velikih zdravstvenih problema, i bake i tata su se nadali da se radi o grešci i da će stvari krenuti na bolje.

Tužne i neprijatne situacije su se smenjivale.

– Sećam se kako sam jednom gurala Zoju u invalidskim kolicima kada je naišao Zojin dotadašnji drugar sa mamom sa kojim se do nedavno spuštala na tobogan. Potrčao ka njoj uzvikujući joj ime "Zoja, Zoja!"

Majka ga je primorala da se vrati i silom povukla za ruku, sklanjajući mu glavu da ne gleda. Tada je Bojana morala da reaguje:

– Ali, gospođo, to nije prelazno!

To su situacije kada vam postaje jasno da nije problem u deci, nego u roditeljima. Postaje vam jasno zašto je diskriminacija na tako visokom nivou, zašto su bolesni marginalizovani, zašto je razumevanje i pomaganje zakržljalo. To su situacije kada postaje jasno koliko ljude treba edukovati, koliko je važno osveščivati ih svaki dan o zdravstvenim stanjima koja zavise od podrške sistema i društva.

Tek kada je porodica izašla u javnost da priča o Zojinom stanju i da traži pomoć, jer joj je bila potrebna operacija u Kini koja košta nekoliko desetina hiljada eura, mnogi prijatelji i komšije su saznali za Zojino stanje. Tada je Bojani baka komšinica u prodavnici rekla:

– Jaooj, tebi dete umire kod kuće, a ti kupuješ hleb. Tebi je do hleba.

– Nije meni bilo do života, a ne do hleba, ali sam morala jesti. Čudna li čuda. Eto, morali su i to. Nije znala bakica šta je izustila. Nije znala ni kako su mučni ti zalogaji, ni kako je u cipelama ove porodice. Nije znala zato što se o takvim stvarima nije pričalo javno, zato što nema svako razvijenu empatiju, niti maštu da sebi dočara jedan dan u porodici sa ovakvom pričom. Zato što neki misle da je svakodnevno prolivanje suza, uvek i svuda jedini znak da ti je teško.

O operacijama matičnim ćelijama u Kini saznali su pretražujući po internetu. Još u Londonu narednog dana su upitali doktora da li da probaju i to. On nije savetovao, priznavši da ne zna mnogo o tome, da Kinezi neće mnogo da otkriju, ali je takođe napomenuo da bi za svoje dete pokušao sve. Bojana je kontaktirala sa porodicama iz različitih delova sveta kako bi istražila kakav su efekat postigli. Ljudi su mahom odgovarali da je pomaka bilo.

Pomaka je zaista bilo i kod Zoje nakon operacije u Kini. Tamo su otišli sa detetom koje ne hoda, a koje je po izlasku iz bolnice hodalo. Svima je objašnjeno da to nije lek, ali sitnih pomaka je bilo, i Zoja se barem oslobodila napada kojih je pre toga u jednom danu bilo i po 200.

Roditelji više nisu mogli da sede i da ih broje. Iako je gubila funkcije i dalje, posle niza operacija, imali su utisak da operacije ipak kupuju vreme i da se detetu stanje za nijansu

svaki put poboljšavalo, barem na period od pola godine, kada je trebalo da se uradi nova operacija.

Prva dva odlaska u Kinu porodica je sama finansirala rasprodavši Danilov biznis i uz pomoć direktora firme u kojoj Bojana radi. Pomak je tada bio najvidljiviji pošto je dete koje ne hoda ustalo, i dete koje ne priča ponovo počelo da peva pesmice. Bojana prepričava Zojinu očaranost sopstvenim glasom posle druge operacije. Zoja je vrištala od sreće zato što je mogla da peva. Na žalost, pet meseci kasnije ponovo je nastupalo pogoršanje.

Odnos lekara prema pacijentu u Kini bio je pun poštovanja i interesovanja za stanje deteta. Medicinske sestre su konstantno bile na usluzi, doktor je proveravao pacijenta nekoliko puta na dan. Činilo se da sestre čekaju ispred vrata da zatrebaju pacijentu.

Priprema je trajala oko nedelju dana pre operacije i boravak tamo trajao je još četiri nedelje. Sama operacija sastoji se iz lumbalne punkcije kojom se matične ćelije ubrizgavaju u telo u nadi da će stići tamo gde treba da poprave stvar. Nakon uboda neophodno je potpuno mirovanje. Bojana se ukočila prvi put samo držeći dete šest sati posle operacije, kada Zoja, tada još pokretljiva, nije smela da ustane.

– Svaki put kad su je odvodili u operacionu salu meni je život stao. Operacije nisu trajale duže od 20 minuta, ali meni je to izgledalo kao večnost. Nikad da prođe. Buljim u onaj sat u bolničkom hodniku i nerviram se kako je moguće da tako sporo otkucava. Imam osećaj da će mi srce eksplodirati, a u isto vreme kao da ne dišem.

Preplitale su se razne epizode tokom ovih odlazaka. Krize svih vrsta. Na primer, ugradnja sonde veoma teško pada roditeljima. Bojana je jedva prelomila pri petom boravku u Kini i prihvatila činjenicu da to mora da se uradi. Onda je jedne večeri Zoja aspirirala hranu i našla se u životnoj opasnosti. Hrana je otišla u pluća. Čitav obrok. Kineski lekari su rekli da neće dočekati jutro. Bojana je vrištala, zvala muža u Srbiju, plakala sa roditeljima druge dece u hodniku.

Molila je bioenergetičara koji je Zoju tretirao godinama da nešto učini i on je, zaista, proveo noć „radeći“ na Zoji iz Srbije. Radio joj je bioenergetski tretman na daljinu. Celonoćni.

Ujutru su je odveli na snimanje pluća i lekari su se vratili preneraženi, ispitujući šta je prethodne noći rađeno sa njom, pošto su joj pluća bila čista i opasnosti više nije bilo.

Jedna od upečatljivih epizoda bila je i kada je malom Strahinji stalo srce posle operacije. Kada je njegov tata urlao na kineske lekare da mu vrate dete, Bojana ga je izvela moleći ga da ih ne ometa da pokušaju da ga spasu. Uspeli su. Tada su shvatili koliko je važno deci oboleloj od *Batenove bolesti* kontrolisati srce.

Prva dva odlaska od ukupnih osam su bila najefektnija. Lekari su o efektima iskreni i uvek bi objasnili pacijentima da to nije lek, kao i koliko efekti traju. No, činjenica je da, iako nisu mogle da zaustavljaju, matične ćelije jesu ublažavale simptome. I posle svakog odlaska u Kinu trebalo je odmah počinjati skupljati novac za sledeću operaciju, pošto su efekti trajali nekih pet, šest meseci.

U Kinu nije išla samo Zoja. Ova priča je moćna i kolosalna zato što se novac skupljao za svu decu obolelu od *Batenove bolesti* i zato što nikada nijedna porodica u Kinu nije otišla sama, a da se nisu svi zajedno organizovali, iako je svakom svoje dete bilo najvažnije. Udruženje je radilo za sve klince i klinceze.

Ledi se krv u žilama od pomisli da je nakon jedne operacije neophodno odmah razmišljati o sledećoj za 5-6 meseci koja košta oko 35.000€. Dakle, osoba mora da stvori, izmoli,

svote novca za recimo, dve garsonjere godišnje danas kada su ljudi na ivici egzistencije. U protivnom, biće koje je iz tebe izašlo i kojim teče tvoja krv neće moći da živi.

Svaki put su uspevali da prikupe taj ogromni novac zahvaljujući medijima i podršci samih novinara koji su se zaista angažovali pre svega kao ljudi pa tek onda kao redakcija. Nema medija koji nisu podržali borbu naše Zoje i malog Alekse, Strahinje, Luke, Teodore, Zvezdane, Aleksandre, Dušana, Saleta..

Bojana posebno izdvaja novinarku Ljubicu Petrović koja je od samog početka bila oslonac i pomoć.

– Upoznali smo se kad je Ljubica radila u Blicu, ali ona je nastavila sa svojom podrškom godinama i dan danas ta podrška traje otkad je u Dnevniku. Bez obzira koliko je bilo teško, ona je bila tu...uz nas. Upoznala je lično svako naše bolesno dete iz Udruženja o kom je pisala, aktivno se uključivala u svaku našu akciju....bila je i na sahranama naše dece. Puno nam znači taj osećaj da je naša Buba tu...za nas. Takođe, puno nam je pomogla i novinarka Ljubinka koja je tad radila u Press-u . Neverovatno je koliko smo se mi svi vezali za njih... nekako smo imali osećaj da nam pomažu da spasimo našu decu..i zaista je tako bilo.

Darko Miličić

Kada je osnovano Udruženje „Život” znalo se da su samo Aleksa i Zoja bolesni od *Batenove bolesti*. Tih dana objavljen je tekst o prikupljanju novca za operaciju u Kini. Dva dana nakon objave, Zojini i Aleksini roditelji saznaju za još dvoje dece obolele od *Batenove bolesti*. Bojani zvoni telefon.

– Ovde Darko Miličić, je li to Zojina mama?

– Jeste.

– Ej, pa koliko to košta u Kini?

– Šta koliko košta u Kini?

– Taj tretman.

– 32000 dolara po jednom detetu.

– Hajde dođite, ja to da...

– Šta ti to da, ne razumem. Kakve su ti to rečenice? Šta ti?

– Pa ja bih to da platim.

– Ej, znaš šta? Slušaj me. Nađi neku drugu budalu da se zavatlavaš! Ostavi me na miru bre. Borim se za dete!

I Bojana spusti slušalicu, nemajući predstavu o tome ko je Darko Miličić, misleći da se radi o neslanjoj šali. Danilo, malo upućeniji u sportsku scenu, upitao ju je ko je to bio.

– Neka budala Darko Miličić, navodno hoće da plati za decu tretman u Kini.

– Molim?! Ko?

– Darko Miličić.

– Ti... Ti znaš ko je to?

– Ne znam.

– To je onaj NBA košarkaš iz Srbije! Jesi li ti poludela?

Izgubljena majka počinje da shvata o čemu se radi i poziva isti broj ali uzalud, zauzeto je.

Sva sreća, te je Darko ostao pribran i pozvao Stevu, Aleksinog tatu:

– Ja se izvinjavam, je li ima tu neko normalan s kim bih mogao da popričam?

– Što?

– Ona Bojana mi je spustila slušalicu. Hoću da platim tretmane za decu, ali ona mi spušta slušalicu.

– A šta hoćeš da platiš za decu?

Roditelji nisu mogli da poveruju da je moguće da će im jedan poziv promeniti sudbinu, da je moguće da jedan nepoznat čovek zaista može da poželi da uplati ogroman novac za lečenje njihove dece. Steva je odmah pozvao Bojanu da joj objasni ko je Darko Miličić, a ona ga je momentalno pozvala da se izvini.

– Ne moraš da se izvinjavaš. Meni je jasno da vama zaista treba pomoć. Čim tako reaguješ znači da niko neće da vam pomogne.

Bojana je osetila da mora da mu kaže da su u međuvremenu otkrili još dvoje dece koja boluju od iste bolesti.

– U redu. Platiću za sve četvoro.

Darko ih je kasnije primio u svoju kuću. Aleksina mama Jelena istog trenutka počinje da plače i da ga grli, pre nego što su počeli da se dogovaraju. To su i srećni i tužni trenuci.

U roku od dva dana sve je organizovano, pre zakazanih operacija, koje se ne mogu zakazati bez novca. Darko insistira da zovu, da zakazuju, da rezervišu avionske karte. Za dva dana je sve bilo plaćeno. Sve! Put i operacije matičnim ćelijama za četvoro dece. 120 000 evra.

Sto dvadeset hiljada evra!

Nijedna reč, pridev, imenica nisu dorasli da opisu osećanja ovih roditelja prema ovom činu i čoveku. Zamislite: Očajne roditelje poziva čovek i u najkraćem roku uplaćuje im nezamislivu svotu kako bi pomogao njihovoj deci.

I nije samo stvar u davanju novca, Darko je nastavio da se interesuje, zvao ih je često da pita kako su deca, da li im je potreban neki lek. Preko Udruženja kasnije je finansirao i istraživanja *Batenove bolesti* u Americi. Dvadeset pet hiljada evra je uplatio laboratoriji koja je radila na pronalaženju genetske terapije u ime ove dece.

Jedan veliki čovek u svakom smislu. Neko ko ima srce i dušu.

Kasnije mu je teško pao Zojin odlazak. Bio je na njenoj sahrani, nalazio se sa njenom porodicom, razgovarao. Stalno apelovao na imućne da pomažu, podsećajući ih:

– Ljudi, nećete pare odneti sa sobom u grob. Pomozite bar nekom, a ja ću pomoći nekom drugom.

To je istina. Darko je čovek koji zajedno sa suprugom permanentno pomaže drugima, ne samo deci oboleloj od *Batenove bolesti*.

Snaga i osećanja

Sudbina. Značenje koje vekovima prkosi razumu. Umovi od prapočetka je uobličuju, pravdaju ili je se odriču. Dok arogantna gospođa Sudbina čeka trenutak da nam zatrese tlo pod nogama, te da nam se nadvije nad glavama u obliku znaka pitanja, i da nam pomrači svest pitanjima kao što su: da li je ovo moralo ovako, da li smo mogli nešto promeniti, da li ćemo promeniti, šta će s biti sa nama, s njim, s njom... Tako nevaljala gospođa Sudbina cedi snagu i razgibava svakog pojedinca kog je život iznenadio potpunom suprotnošću od planiranog i očekivanog. I samo njeno ime SUDbina, nagoni nas da se hiljadu puta iznova zapitamo da li nam je ovako presuđeno, zbog čega i kada, sve dok ne naučimo da takozvanu nezgodu počnemo da gledamo kao nagradu.

Verujem da su naša bolesna deca, naši veliki učitelji. Da su došla da nas nauče svim onim stvarima od kojih bismo i sami okrenuli glavu, skrenuli pogled i sakrili se u strahu od dodira sa nepoznatim i drugačijim, pogotovo ako ono ne ulazi u opis željenog.

Da, naši učitelji koji su došli da nas poduče kako da baratamo neželjenim stvarima koje se u ovom svetu dešavaju, i koje neće nestati same od sebe. Neće se popraviti ako pred njima žmurimo. Neko mora da leči od bolesti, da poštuje život i u tom obliku.

Ako roditelj ne uspe da se izbori sa izazovima, ako poklekne, padne, volim da mislim da verovatno nije dorastao situaciji i da mu treba bolje i jasnije pomagati da izraste. Ako uspe sam, ako uz dete koje ga bilo čime izazove, malim ili velikim zadatkom, počne da raste, da cveta u osobu koja možda pomogne još nekom da poraste, onda je anđeo pogodio pravu osobu i zajedno su izvršili zadatak.

Bez obzira što zadatak može da bude bolan izazov, na granici izdržljivosti, mislim da je lepo verovati da se do kraja moramo držati tog rasta ka boljoj ličnosti. Prepustim se slaganju stvari po važnosti, ređanju bitnog i nebitnog. Stvari postanu stvarnije i život životniji. Jačamo.

Oh, kako samo jačaju roditelji bolesne dece!

Kako bi trebalo da ih poštuju svi oni kojima ta čast nije učinjena i koji imaju male zadatke u društvu. Kada bi ovako gledali na stvari, mnogi bi se postideli svojih hladnih postupaka, svog zatvaranja očiju i sklanjanja svoje dece od bolesne dece. Za prihvatanje bolesnog i drugačijeg stanja deteta, nikada problem nije u samom detetu, ni zdravom ni bolesnom, nego u roditelju nepodučenom, neosvešćenom, uplašenom.

Volim da mislim da ti naši mali učitelji mogu da dođu sa tako velikim zadacima za roditelje, da ih pokrenu da naprave ogromne promene u svojoj okolini, u društvu, a nekada i na čitavim kontinentima.

Ja sam potpuno sigurna da bih ja bila drugačija osoba da me Zoja nije naučila šta je bitno u životu. Mnogo razmišljam o Zojinom zadatku.

Enteralna hrana i pobjede Udruženja „Život“

Priča o enteralnoj hrani posebno je bolna tačka roditelja čijoj deci je ugrađena sonda. Zoja je usled napredovanja bolesti i gubljenja funkcija, vremenom izgubila sposobnost da žvaće i guta hranu samostalno. Tada su joj lekari ugradili sondu u želudac preko koje se hranila i preko koje je dobijala terapiju.

Operacija ugradnje sonde je protekla bez ikakvih problema i to zahvaljujući divnoj doktorki Mirjani Stojšić, gastroentropologu iz dečije novosadske bolnice i doktorki Jeleni Antić iz iste bolnice. Sve je urađeno na najvišem stručnom nivou, kao da smo na nekoj svetskoj klinici. Sećam se jako dobro te noći kad joj je ugrađena sonda. Naravno, cele te noći sam bdila nad njom željno iščekujući njeno buđenje. Doktorka Stojšić je cele noći bila sa mnom i sve vreme je bila uz nas pružajući podršku i reči ohrabrenja. To su momenti koji se pamte ceo život.

Dakle, ugradi se detetu sonda, a onda se desi da mu ne odobre enteralnu hranu koju putem sonde treba da unose u organizam. Kako da preživi?! Dete sa sondom isključivo može da prima ovu vrstu hrane koju treba da dobije preko bolnice, koja mu to uskrati!

Bojana mi prepričava kako načelnica Klinike za metabolizam sa *Instituta za majku i dete* nije htela da joj odobri enteralnu hranu za Zoju. Doktorka joj je bukvalno poručila da ide kući i odustane od Zoje, rečima:

– Ta hrana joj sigurno neće spasiti život.

No, Bojana nije jedina majka koja je sa ovom doktorkom vodila isti razgovor. Kada se ljudi koji žive u strahu za svoje dete, koji se unižavaju pred lekarima plašeći se da im se ne zamere, otvore i počnu međusobno da prepričavaju kakve su im reči određeni doktori uputili, onda ispliva na videlo jedan talog neljudskosti, osornosti, sujete i hladnokrvne nezainteresovanosti koji bi trebao da bude kažnjiv zakonom.

Takve ljude koji ponižavaju roditelje dece sa ozbiljnim zdravstvenim problemima i odmažu mu, treba po hitnom postupku udaljiti sa tako važne pozicije.

– Puno sam istraživala o enteralnoj hrani, videla kako se koristi u svetu, i na kraju shvatila u kojoj meri to detetu pomaže. Običnu blendiranu hranu Zoja nije više mogla da svari. Već jednom joj je „otišla“ u pluća jer jednostavno nije mogla da je svari. Bilo mi je savršeno jasno da, ukoliko ne dam Zoji ovu vrstu hrane, dovodim je svakog dana u opasnost.

Bila je rešena da ostvari pravo na enteralnu hranu, nabavila je potvrde da je deci u takvim i sličnim stanjima ona potrebna i uputila se kod pomenute doktorke, koja je predsednica komisije za odobravanje. Izdvojila je jedan dan za to, makar samo za pismenu izjavu da se ova hrana ne može odobriti. Doktorka nije želela da razgovara sa njom, rekavši joj da nema vremena.

Bojana je strpljivo odgovorila da nema problema, da je, evo, ponela knjigu. Sedeće čitav dan ispred, danas, sutra, koliko treba, dok doktorka ne bude imala pet minuta slobodno da joj napismeno potvrdi da enteralna hrana njenom detetu sa sondom nije potrebna.

Bojana je rešena da čeka, sedela ispred doktorkinih vrata. Čekao je još jedan čovek. Nakon kratkog vremena, medicinska sestra mu je uručila četiri kutije enteralne hrane, što je mesečna potreba jednog deteta. Kroz neobavezno časkanje sa njim u hodniku, Bojana ga je pitala koja je dijagnoza njegovog deteta, pretpostavljajući da je on na *Institut za majku i dete* došao sa istom idejom kao i ona.

– Čuti, čuti – to je neka varijanta sa doktorkom.

– Kakva varijanta?

Tada je pročitala na papiru da pacijent ima 21 godinu i shvatila da doktorka preprodaje hranu, pošto mladić ne pripada *Institutu za majku i dete*.

Verovatno samo majke koje štite svoju decu mogu da dobiju snagu te vrste, pod čijim je naletom Bojana kao furija utrčala u doktorkinu ordinaciju, srušila joj sve sa radnog stola, vičući na doktorku, koja je ustala i uplašeno se povukla u čošak:

– Hohštaplerko jedna! Na mom detetu zarađuješ! Meni nećeš da izdaš enteralnu hranu, a drugima je preprodaješ!

Doktorka se u sred ovog dešavanja usudila da joj uzvрати:

– Ti moraš da znaš da tvojoj Zoji enteralna hrana svakako neće spasiti život!

Bojana je u tom trenutku krenula da se penje na sto pokušavajući da je se dočepa, kada je ušla medicinska sestra i zadržala je, a za njom i obezbeđenje. Majka se smirila, uputivši se napolje uz reči:

– Neko će ti jednog dana presuditi, a tada ćeš se setiti mene i ova scena će ti biti pred očima. Sram te bilo!

Direktno odande otišla je u Lekarsku komoru da podnese izveštaj o događaju, nadajući se da je neko morao da ima regulisano trebovanje tog dana i tačne naznake kome je hrana izdavana.

Zojina majka je tužila doktorku *Sudu časti*, to jest *Lekarskoj komori*. Posle određenog vremena doktorka je pokušala da se vansudski poravna, na šta roditelji nisu pristali. *Sud časti* ostao je nem. Nikakav proces nije pokrenut, tužba nije razmotrena, što je navelo roditelje da zaključe da je Sud u službi lekara. Ali, to baš i nije neka tajna, to svi znaju i što je strašnije, svi to i prihvataju.

Roditelji su kasnije preko *Ministarstva zdravlja* dobili odobrenje za enteralnu hranu. Dr Marina Panišić sa VMA, iz udruženja za parenteralnu i enteralnu ishranu je, zabezegnuta nakon što je saznala za sva ova dešavanja, podnela zahtev za odobravanje hrane za bolesti poznate u tom trenutku: *Batenovu bolest*; *Laforinu epilepsiju*; *Metahromatsku leukodistrofiju*; *Spinalno-mišićnu atrofiju*; Za decu bez dijagnoze, a kojoj je ugrađena sonda.

Pomenuta doktorka, načelnica Klinike za metabolizam sa *Instituta za majku i dete*, koja se nalazila u komisiji za odobravanje dodele ove vrste hrane, bila je primorana da odobri hranu za pomenute četiri dijagnoze, ali je petu stavku precrtala i deca bez dijagnoze nisu bila prihvaćena sve do kraja 2014. god kada je jedno dete iz udruženja *Život* umrlo jer nije moglo da dobija enteralnu hranu. Na kraju se može zaključiti da je dete bilo krivo što mu nisu utvrdili dijagnozu.

Roditelji iz Udruženja *Život* su se sami organizovali. Uvek kada bi im ostalo viška enteralne hrane na kraju meseca, ona se slala detetu bez dijagnoze.

Udruženje se naposljetku izborilo da sva bolesna deca dobijaju enteralnu hranu na račun države i bez kašnjenja. Ogromna stvar. Od životne važnosti.

Takođe su uspjeli da se izbore da izvesni lekovi antiepileptici budu na listi lekova koji se upotrebljavaju u našoj zemlji, iako ih u prodaji nema. Nažalost, ne svi lekovi koji su potrebni deci, čiji roditelji i dalje moraju da ih krijumčare, tajno uvoze ili se nalaze po ćoškovima ulica sa ljudima koji im ih dopremaju, nalik narkodilerima.

Prvo postignuće *Udruženja* pre usvajanja *Zojinog zakona*, bila je mogućnost testiranja svakog deteta, ukoliko ono dobije epilepsiju posle treće godine na *Batenovu bolest*, na račun farmaceutske kompanije *Biomarin* koja je sprovodila kliničko istraživanje.

Udruženje *Život* dovelo je američku doktorku Ketrin Sims, glavnu doktorku za retke bolesti u *Masačusets bolnici* u Bostonu, da edukuje naše lekare, koja je čak tri puta došla o svom trošku u Srbiju.

Međutim, posle dva dolaska ove doktorke u *Institut za zdravstvenu zaštitu dece i omladine Vojvodine* i posle dva održana predavanja, desilo se to da dečiji neuropedijatar ponovo omane u prepoznavanju *Batenove bolesti*.

Sporno je bilo pitanje male Teodore, za koju je Bojana tvrdila da boluje od *Batenove bolesti*, a njihov neuropedijatar je tvrdio da ne, iako je doktorka već imala tri slučaja pomenute bolesti: Zoju, Aleksu i Strahinju. Bojana joj je otvoreno rekla:

– Neću da pokazujem prstom na vas, nemam ništa od toga, ubeđena sam da možete nekom da pomognete. Isto sam tako ubeđena da je obična epilepsija vaš najveći domet u lekarskoj karijeri. Ako ne možete ništa drugo da prepoznate, ne treba ničim drugim da se bavite. Ako sam ja kao laik, potpuni laik i samo roditelj, prepoznala to kod deteta, kako je moguće da Vi kao lekar niste? Zašto? Dva puta smo slušale isto predavanje, videli ste troje dece obolele od ove bolesti i opet ništa. Pitanje koliko puta i ko treba da dođe, da biste vi prepoznali *Batenovu bolest*, ostalo je bez odgovora.

Na predavanjima pomenute američke lekarke jednom se oglasio izvesni lekar iz *Dečije bolnice*. Podigavši ruku pred punom salom, upitao je:

– Izvinite, nisam znao za ovo do sada. Hvala vam što ste došli. Imam jedno dete koje potpuno odgovara simptomima koje ste nam Vi upravo predstavili. Da li biste mogli sutra da ga pogledate? Pozvao bih roditelje da doputuju iz Vrbasa.

Naravno, doktorka je pristala, a dete je sutra dovedeno i utvrđeno je da i mali Strahinja boluje od iste bolesti.

Kada je Zojina borba za život počela, na Balkanu nije bilo poznato da i jedno dete boluje od ove bolesti, a sada ih ima blizu trideset. Na inicijativu *Udruženja* dr Ružica Kravljanac bila je pozvana na edukaciju o *Batenovoj bolesti* u USA koja je trajala više od mesec dana, te sada postoji doktor koji vodi brigu o svoj toj deci i koji im prilagođava terapiju. Danas pod imenom *Batenova klinika*, svake poslednje srede u mesecu doktorki Kravljanac svi drugi pedijatri u regionu šalju decu koja posle treće godine dobiju epilepsiju, uz kliničku sliku koja ukazuje na *Batenovu bolest*.

Dr Ružica Kravljanac je jedna od retkih kod kojih je i dalje pacijent na prvom mestu, a potom papirologija. Najpre i uvek bi ispoštovala stanje pacijenta. Ona postoji kao jedna velika sigurna zona za roditelje kojima toliko znači da neko ipak prati njihove mališane, da se brine o njihovim terapijama i vodi računa o promenama. Do pre njenog angažovanja, roditelji su se za osnovne stvari morali snalaziti sami.

Bojana prepričava situaciju koju je doživela sa Zojinom doktorkom neuropedijatrom, istom onom koja studentima medicine rekla za Zoju da nema svrhe da je obiđu u trenutku

kada je dete počelo da gubi funkcije, koja joj govori:

– Jao, mama, Vi još niste odustali? Prestanite da se trudite, stvarno vam savetujem, Vi ste mladi, neće vas to nikud odvesti.

No, kada je ta ista doktorka obolela od raka, bila na operaciji i potom sreća Bojanu i ispričala joj kako je odsustvovala iz bolnice zbog lečenja i operacije, Bojana nije mogla da odoli, a da joj ne odgovori:

– Jao, doktorka, pa Vi još niste odustali? Niste prestali da se trudite?

Doktorku su ove reči trgle. Shvatila je šta je rekla nedavno Zojinoj mami.

– Izvinite, ali nisam tako mislila.

– Ne znam šta ste mislili, ali znam šta ste rekli.

Zamislite, majku pitati, Vi se još trudite?! Majku bolesnog deteta često više razdire odnos lekara prema njoj i njenom mališanu nego samo stanje deteta koje vremenom ipak prihvati, i borba sa kojom se saživi. To su stvari koje majka prihvati uz veru i nadu da će biti bolje, ali odnos lekara koji je hladan, nepažljiv i lišen empatije, koji pokazuje da im do deteta nije stalo više od pauze za kafu tog dana, jeste britak ubod u živu ranu. To su odnosi koje ne može svako da prevaziđe, sa kojim ne može svaki roditelj da se izbori. Neki odu plačući, neki urade nešto drugačije, u najboljem slučaju izbave se zahvaljujući dobroj finansijskoj podlozi ili sposobnošću da se dočepaju inostranstva. No, ono zbog čega je Zojin život toliko značajan jeste što je probudila lavovsku snagu kod svoje majke da prevaziđe te niske udarce, da se izdigne iz moralnog blata, da prokopa tunel do svetlosti, najpre za svoju princezu, a onda i za svu ostalu decu.

Udruženje „Život“ postoji od 2010. godine, i dalje organizuje edukacije za roditelje i doktore, bori se za ostvarenje raznih prava, troši snagu na male ali vrlo značajne korake. Osnovano je po upoznavanju dve porodice, nakon prvog odlaska u Kinu, koje spaja doktor iz Amerike shativši da mu se obraćaju iz istog grada.

Preko ovog Udruženja neka druga deca su se domogla leka. Bojana je do poslednjeg dana verovala da će ga i njena Zoja dobiti. Nije bila daleko od stvarnosti, pošto je dva meseca nakon Zojine smrti taj dugo očekivani lek počeo da se daje obolelima. Ljudi iz pomenute američke farmaceutske kompanije su bili u našoj zemlji, sprovodili statistiku, i doktorka u Nemačkoj koja se bavi kliničkim istraživanjima u ovoj oblasti, u ovom trenutku, u njene programe je uključila decu iz Srbije, Hrvatske, Bosne, Crne Gore zahvaljujući Bojani.

Nužno je napomenuti da ovu bolest više nije teško dijagnostifikovati, ali da bi se u tom pravcu krenulo neophodno je o njoj pričati i pisati, kako bi bila prepoznata i kako bi bila na listi prvih stvari koje se isključuju usled prvog epileptičnog napada kod deteta, kada se on desi oko treće godine.

Borba

Ne uspeva svako da promeni Zakon, zato što nije svačija volja tako čisto i čestito usmerena ka dobrom. Nije svačija reč britka i prodorna, a istovremeno odmerena, blaga i odlučna da ne rasplamsa sukob. Zojinoj mami je uspelo. Toliko puta sam je pitala:

- Jesi li nekad plakala pred doktorima?
- Nisam.

Nije spolja. Plakala je iznutra. I setim se sebe, skrhane, sa detetom bez dijagnoze, kako lijem suze na svakom lekarskom pregledu i ne probijam nikakve posebne zidove koje ispred mene diže ovaj ledeni sistem. Ne mogu dok se ne saberem, a za skupljanje same sebe, svojih delića prosutih po pločicama bolnica odlazi mnogo snage. Nije se sa tom moći svako rodio, ili je ne razvije na vreme. Uostalom, koje vreme? Uvek je vreme. Vreme za sebe i za borbu za voljene. Za borbu za pravdu. Uvek je vreme da se podiže svest, da se pomaže ljudima i unapređuje sistem.

Bojana se ne boji. Nju nije progutao strah. Meni se čini da ga je ona oterala daleko od svoje porodice. Daleko od mnogih porodica. Čak i kada je preživela neopisiv bol zbog gubitka deteta, nije se bojala da ide dalje i da i dalje pali lampe po tunelima kojima bauljaju preplašeni roditelji. Bojana vodi svoj boj.

Sve to u malom objašnjava jedna kineska narodna priča koju sam pročitala kod Hodorovskog:

Velika planina je svojom senkom zaklanjala malo selo. Zbog nedostatka sunčeve svetlosti, deca su rasla rahitična. Jednog dana, seljani ugledaše najstarijeg u selu, kako je pošao izvan sela, sa porcelanskom kašičicom u ruci.

- Kuda ćeš? – upitaše ga.

On odgovori:

- Idem u planinu.
- Zašto?
- Da je pomerim.
- Čime?
- Ovom kašičicom.
- Ti si lud! Nikad nećeš uspeti!
- Nisam lud: znam da neću uspeti, ali neko mora da počne.

Kako nisam upoznala Zoju

Nisam je upoznala. Zoja je otišla skoro godinu dana pre nego što sam stigla do Bojane. Ona nam je mnogo pomogla, ne samo meni, nego i mnogim roditeljima koje poznajem.

Mene groblja plaše. Kao i smrt, verovatno, ali gledam da o njoj ne razmišljam baš mnogo. Izbegavam odlaske iako znam da je poštovanje predaka važno i potrudicu se to da promenim.

Već nekoliko puta je trebalo da odem sa Bojanom na groblje i odam Zoji poštu, ali uvek bi nas nešto skrenulo s puta da odemo zajedno. Danas je bila dvogodišnjica njenog odlaska i krenula sam na groblje da konačno *upoznam* Zoju.

Neprikosnoveni mir ograđenog prostranstva, uredno pokošene livade oivičene razgranatim krošnjama. Poređani grobovi u nepreglednim nizovima, neobuhvatljivi okom. Sveprožimajuća apsolutna tišina koja zastrašuje uho konstantno prepunjeno vrevom. Škripi mi korak, lutam.

Hodam, zapitkujem se, gde se nadovezuju parcele i kojom logikom. Možda po godinama smrti, možda po nacionalnosti. Ne, deluje mi pomešano. Razmišljam: „Bože, kakva simbolika”. Borba u malom, u mikro verziji. Hodanje u krug, skretanje na pogrešne strane, vrtenje, odjednom krvava tačka na nadlanici, nešto me je gricnulo. Kada bi se sve ovo iznelo na jedan viši nivo, nivo naše borbe sa sistemom, to ga upravo oslikava. To bezizlazno vrtenje u krug. Bez logičnog sleda stvari, bez jasnih uputstava. Blago zastrašujuće tumananje zarad lečenja deteta sa usputnim pogoršanjima stanja i dece i roditelja.

Ponavljaju u nedogled koliko je važno da zapamtimo i da ne dopuštamo da nevini stradaju zbog grešaka, lenjosti i bahatosti sistema. Mi smo ti koji taj sistem grade. Moramo ga menjati, moramo pomagati okolini da se osvesti i da sruši zidove neznanja, nemoći i tabua, makar to radili i običnom kašičicom.

Neko će ovaj započeti posao jednom dovršiti.

Zojini poslednji dani

Dva dana posle dvogodišnjice od Zojinog odlaska, Bojana i ja smo otišle zajedno da i ja odam poštu Zoji. I da mi tamo prepriča njen odlazak.

Jedan od onih trenutaka koje je teško opisati. Odlazak na devojčinu grob zajedno sa majkom koja je njen odlazak preživela u meni razbuktava osećaj skrušenosti, prosto mi povija glavu na dole i gura je među ramena. Osećam samo promil tuge i težine te porodice.

Htela sam da izdržim i da ne plačem, smatrajući da je to nekako nedostojno, a onda mi je Bojana pokazala grob i samo prokomentarisala kako je to prazno mesto pored kupila žena, Marija, medicinska sestra, koja je zajedno sa porodicom, čuvala i negovala Zoju tokom njene poslednje tri godine života i koja je devojčici obećala da je nikada neće napustiti. Ovo je bilo dovoljno da samo stavim ruku preko usta i pustim da mi suze liju u tišini.

To su neverovatne i neraskidive veze koje je Zoja pravila čak i kada više nije bila funkcionalna, kada više nije ni videla ni govorila, kada je ležala i dalje se osmehivala zvukovima života oko nje. Niko nije uspeo da razboli tu iskonsku životnu radost u dečjem srcu.

Kada je Zoja imala pet godina i kada su u vrtiću zaključili da je situacija vrlo teška i da dete dobija previše često epileptične napade, roditelji su odlučili da nađu medicinsku sestru koja će čuvati devojčicu, a stalni nadzor je bio potreban. Marija je ubrzo postala i član porodice. Jedna dragocena osoba na koju je Zoja do kraja reagovala na vrlo specifičan način gradeći neopisiv i čvrst odnos uprkos opadanju njenih vitalnih funkcija.

U trenucima kada bi je roditelji ostavljali na kratko, u toku dana, osećali su se potpuno bezbedno i obavljali bi druge stvari mirne savesti uzdajući se u ljubav, sigurnost i pažnju te žene, koja ju je s punim srcem negovala. Ovo je stavka koju može da shvati na pravi način samo roditelj koji se, taman i na jedan sat, odvaja od bolesnog deteta i ostavlja ga, koliko god stručnoj osobi, ipak strancu. Imati nekog van porodice kome je istinski stalo do dobrobiti nama najvažnije osobe je od neprocenjive vrednosti.

Marija je sa porodicom pet puta putovala u Kinu gde je Zoja operisana. Zojina fizioterapeutkinja je postala Bojani kuma.

Treba li još reći da se opišu odnosi koje je to dete stvaralo?

Sedele smo na groblju na Zojinoj klupici na kojoj je njena majka provela bezbroj sati, sa koje joj je bilo teško da ustane svaki put s mišlju da ostavlja svoju devojčicu samu, sa koje je trebalo odlaziti u stvarni život i učiti disati, hodati, razgovarati. Verovatno najbolja slika ovog osećanja jeste slika palog Feniksa u pepelu, raširenih krila na prašnjoj zemlji, kako iznemoglo leži, a mora da poleti ponovo.

Sedele smo na klupici odabравši da pričamo o Zojinom odlasku baš tu, pored nje, znajući da se to vrlo teško može prepričati. To se može osetiti.

– Znam ja da se ljudi plaše groblja, ali ja jedino ovde pronalazim svoj mir – kaže Bojana
– Samo ovde mogu normalno da dišem.

Tišinu je prekinuo bolan pokušaj da jecajući izusti:

– I tako, šta da ti kažem, jedne večeri je Zoja otišla.

Danilo je te noći 06.08.2013. godine dežurao pored nje. Ništa nije ukazivalo na krizu. Svake noći su se smenjivali, iako je stanje već dugo bilo nepromenljivo. Zoja je odavno bila nepokretna, slepa, ali svesna. Nisu znali koliko, no neki lekari su smatrali da su deca u tom stanju svesna, iako to ne mogu ničim da pokažu osim blagim pomeranjem glave prema izvoru zvuka i nežnim smeškom. Sluh je ostao očuvan.

– Do poslednjeg dana imala je fizikalnu terapiju svaki dan, i zahvaljujući tome nije bila u bolovima. Nije plakala. Imala je učiteljicu koja je dolazila i koja bi joj pričala priče, pevala, potapala ruke u vodu ili pirinač kako bi joj održavala senzorne sposobnosti. Bila je smeštena u centru dnevne sobe, u bolničkom krevetu, kao Sunce oko koga se vrteo naš univerzum. To je bio njen presto. Dve godine. Uvek je imala društvo. Nikada nije isključivana iz naše svakodnevnice. Jedino, odavno je u kući bilo zabranjeno da se plače u njenom prisustvu. To su znali oni koji bi dolazili. Zoji se pevalo, Zoju su ulepšavali, češljali i pletli joj pletenice. Zoja je do kraja bila srećna devojčica, do kraja okružena najiskrenijom ljubavlju.

Mama Bojana se seća koliko se iznenadio čovek koji im je montirao specijalni krevet za Zoju, koji se bavi prodajom medicinske opreme i koji im je oduševljeno rekao:

– Dvadeset godina se bavim ovim poslom i nikada nisam video da neko ovako neguje dete.

Objasnio im je da su bolesni uvek negde sklonjeni sa strane. U nekoj sporednoj sobi, prilično izdvojeni i usamljeni.

Te večeri, samo mesec dana nakon osme operacije u Kini, Danilo je probudio Bojanu, iz nekog polusna u kom su provodili godine, tresući se sa Zojom u naručju i plačući. Pokušavao je da je oživi. Zvali su hitnu pomoć koja je brzo stigla, za par minuta, ali osoblje je stajalo iznad devojčice, davali su joj kiseonik na koji nije reagovala, čak su hteli da pokušaju da je ožive strujom, a onda su se zaustavili. Svima je bilo jasno. Bilo je kasno. Otišla je.

Bojani se dalje situacije preplicu u magnovenju. Dodavali su joj lekove koje nije htela da pije, ali joj je i dalje sve mutno. Ti minuti i sati posle. Kada treba otići, nešto učiniti, ne nešto, nego birati kovčeg, jastuk. Kao što sama reče, ne zna odakle čoveku snaga za to.

– Sećam se samo da je imala osmeh na licu. I tada, u tim sekundama kad je odlazila imala je osmeh na licu kao da mi je mislima govorila: „Mama, u redu je. Sve je u redu. Ja sam spremna“.

Sahrana je trebala da se dogodi osmog avgusta na dan Bojaninog rođenja. Nekako je Danilo namolio pogrebno preduzeće da ipak bude 7. avgusta. Na sahrani su svirali tamburaši. Zoju je ispratila njena omiljena pesma Tošeta Proeskog, koga je tako volela, *Nesanica*.

Koliko god se trudila da proniknem u osećanja tih roditelja, koliko god osećala njihov bol u dubini duše, tu bol koja ih svakodnevno tišti iako vreme prolazi, ne mogu da opišem kroz šta oni prolaze onako kako može roditelj koji je isto doživeo. Prilažem pismo majke, Vere Uzelac, koja je skupila snagu da izrazi svoja osećanja sedamnaest godina nakon što je ispratila svoje dete na drugi svet.

MI, KOJI SMO PROŠLI KROZ TAJ PAKAO, SAMO MI ZNAMO!

ONAJ STRAVIČNI TRENUTAK SAZNANJA DA JE NAŠE DETE, ONO ŠTO JE OD NAŠEG TELA STVORENO, ŠTO SMO PODIGLI OD PRVOG PLAČA I BROJANJA PRSTIĆA, PREKO BOLI U GRUDIMA, KADA SU SISALI, ONE PRVE, PA ONDA NASTUPAJUĆEG BLAŽENSTVA, DOK SU TIHO I COKTAVO SISALI, OD NJIHOVOG PLAČA KAD SU MOKRI, KADA HRANE PAŽNJU, NJIHOVIH PRVIH REČI, TETURAVIH KORAKA, OD NJIHOVOG SMIRUJUĆEG ČUTANJA, KADA SE NAĐU U NAŠIM RUKAMA, NJIHOVIH PRVIH REČENICA, PITANJA BESKONAČNIH, PRVIH SAMOSTALNIH IGRANJA, PLAČA, DOK SMO IH OSTAVLJALI U OBDANIŠTU, ŠKOLE I DOMAĆIH ZADATAKA, PUBERTETA I PUBERTETSKIH BUBICA, PRVIH IZLAZAKA, PRVIH ZALJUBLJIVANJA, SA JEDNOM SNAŽNOM NITI STRAHA ZA NJIH, KOJA SE PROVLAČILA KROZ CELO NJIHOVO ODRASTANJE – DA JE TO, SAMO NAŠE DETE, OTETO, IŠČEZLO IZ NAŠIH ŽIVOTA I VIŠE GA NE MOŽEMO VRATITI, IAKO BI SRCE IZ GRUDI IŠČUPALI I STAVILI GA U TE HLADNE GRUDI, U TO Telo, KOJE JE OD NAŠEG OTKINUTO, A ONO PRAZNO, HLADNO, LJUŠTURA, U KOM VIŠE NEMA TRUNKE ŽIVOTA.....

SAMO MI TO ZNAMO!

ZAKIVANJE KOVČEGA, KOJE I U ONOM ŠOKU I UŽASU GOVORI KAKO JE ZAISTA KRAJ, TIHO TAPKANJE POPALE ZEMLJE PO NJEMU....ZVUCI UŽASA, KOJE NIKADA NEĆEMO ZABORAVITI.....

TUPO BULJENJE U JEDNU TAČKU POD SEDATIVIMA, SUROVO OTREŽNJENJE, JER SHVATAMO DA NI TO NEMA SVRHE. ŠOK. SHVATANJA DA SMO IH IZGUBILI, NEVERICA, BES, PA ONDA STALNO I PROGANJAJUĆE OSEĆANJE KRIVICE, GARNIRANO ONIM - DA SAM ILI DA NISAM, NEPREKIDNIM PREBACIVANJIMA SEBI ŠTO NISMO UČINILI VIŠE, ŠTO NISMO SPREČILI, ŠTO NISMO...

SAMO MI TO ZNAMO!

NJIHOVI ROĐENDANI, KOJE IM VIŠE NEĆEMO SLAVITI, NOVE GODINE, SLAVE I PRAZNICI.

DIPLOME NJIHOVE, KOJE NIKADA NEĆEMO SLAVITI.

SVADBE DECE NAŠIH PRIJATELJA NA KOJE MORAMO IĆI, JER ŽIVOT TEČE DALJE. NEBO JE VISOKO I ZEMLJA JE TVRDA, ZNAMO TO MI, A I ONI NAM TAKO GOVORE. SVADBE, KOJE ISPRATIMO SUZAMA, ŠTO ISPLAKANIM, ŠTO PROGUTANIM, KADA SE TRUDIMO DA PEVAMO, DA SE RADUJEMO TUĐOJ RADOSTI, A TAKO DOBRO ZNAMO DA TE TRENUTKE NIKAD NEĆEMO DOŽIVETI, DA SE NEĆEMO RADOVATI SA GOSTIMA, PRIMATI ČESTITKE, ČASTITI SVE OKO NAS, KITITI MUZIKU BAKŠIŠEM, PEVATI SAVILA SE ZLATNA ŽICA, GLEDATI IH KAKO SE RADUJU, ONAKO MLADI, LEPI I PUNI NADE.

SAMO MI TO ZNAMO!

DOLAZAK UNUKA, ONO IŠČEKIVANJE U PORODILIŠTU, TREPERENJE OD STRAHA HOĆE LI NEŠTO KRENUTI PO ZLU, PA SLAVLJENJE, ČAŠČAVANJE SVIH PRIJATELJA I KOMŠIJA. UZIMANJE TOG MALENOG TELA, KOJE JE NAŠEG TELA TELO, PRIVIJANJE U NARUČJE, PRVI PLAČ I PRVO PRESVLAČENJE, KADA SE ČOVEK NE MOŽE NADIVITI SAVRŠENSTVU NOVOG ŽIVOTA. MIRIS MLEKA, NEVINOSTI I NEŽNOSTI NJIHOVIH MALENIH GLAVICA, TAKO TOPLIH U RUKAMA, SVIH TIH PREDIVNIH STVARI, KOJE NIKAD NEĆEMO DOŽIVETI.

SAMO MI TO ZNAMO!

ĆUTANJE PRIJATELJA O NAŠOJ DECI JER NE ŽELE DA NAS POVREDE, A MI, OPSEDNUTI ŽELJOM DA SE NE ZABORAVE, TAKO ŽELIMO DA PRIČAMO O NJIMA, DA OSETIMO KAKO ŽIVE U NEČIJEM SEĆANJU, U JOŠ NEČIJEM SRCU, NE SAMO U NAŠEM.

SAMO MI TO ZNAMO!

NEUMITAN I NEUMOLJIV PROTOK VREMENA KAD JE DAN DUŽI NEGO CEO MESEC, A MESEC DUŽI NEGO GODINA, KADA GLEDAMO SEBE U OGLEDALU, BROJEĆI SEDE I SVE ČEŠĆE BORE, A ONI OSTALI VEČNO LEPI I MLADI, TOLIKO LEPI U NAŠIM MISLIMA. ONO ČEKANJE KRAJA, KADA ĆEMO UMRETI SAMI, NEVOLJENI, KADA NAS SVI POČNU ZAPITKIVATI DA LI SMO NAPRAVILI TESTAMENT, KOME ĆEMO OSTAVITI STAN, KUĆU, NAKIT, KRZNA, KNJIGE. TO VREME, KADA SE MORAMO POMIRITI DA NAS SVE ČEŠĆE POZIVAJU ROĐACI JER JE DOŠLO VREME DA BUDEMO OMILJENI, INTERESANTNI JEDINO KAO ONI, KOJI NEŠTO MOGU OSTAVITI U NASLEDE.....

SAMO MI TO ZNAMO!

NJIHOVE STVARI, KOJE IPAK VREMENOM DAJEMO DRUGIMA, A ZA SEBE OSTAVIMO SAMO PO NEKU, MAJICU POD JASTUKOM KOJA VIŠE NEMA NJIHOV MIRIS, A SAMO ZATO JE ČUVAMO, SUROVO SAMOZAVARANI KAKO JE TIME SAČUVAN I DEO NJIH SAMIH.

ODLASKE NA GROBLJE, ČIŠĆENJE I GLANCANJE ONOG LEDENOG SPOMENIKA, CVEĆE I PALJENJE SVEĆA, KADA VIDIMO DA JE NEKO POKUŠAO OTKINUTI MESINGANO KANDILO ILI VAZU, KAD JE OSKRNAVIO POČIVALIŠTE NAŠEG DETETA DA BI SE DOKOPAO PAR STOTINA DINARA NA NEKOM OTPADU, A DALI BI MU STOTINU I HILJADU PUTA TOLIKO, SAMO DA GA ČUVA I PAZI. KADA NE SMEMO ZAMISLITI KAKO SE ISPOD TOG LEDENOG KAMENA, POPUT ONE KRVAVE GRUDVE U NAŠIM GRUDIMA, KOJA PRŽI POPUT GROMADE UŽARENOG LEDA NEPOJMLJIVIM BOLOM, KAKO SE ISPOD

TOG KAMENA KRIJU JOŠ SAMO KOSTI TELA, KOJE JE DEO NAŠEG TELA KOJE SMO MI STVORILI KRVLJU I MESOM, TOPLOG I NEŽNOG, MIRISNOG, BLISKOG, TOG TELA OD KOG VIŠE NEMA NIŠTA OSIM BELOG KOSTURA.

SAMO MI ZNAMO!

MI, KOJI OSTAJEMO U DOŽIVOTNOJ ZAVADI SA BOGOM, JER NIKADA NE MOŽEMO PRIHVATITI KAKO JE TO VOLJA NJEGOVA DA UZME BAŠ NAŠE DETE, MI KOJI SE NE MOŽEMO POMIRITI SA VEROVANJEM DA ON UZIMA SAMO NAJBOLJE, JER SE NEPREKIDNO PITAMO ZAŠTO NISMO OTIŠLI MI, ZAŠTO NIJE UZEO NAS, A NE NAŠE DETE.

MI, JEDINI KOJI SMRT ČEKAMO KAO OLAKŠANJE, VERUJUĆI DA ČEMO TEK U TOM TRENUTKU BITI PONOVO SA NJIMA, PONOVO SE RADOVATI, PONOVO IH ZAGRLITI, OSETITI MIRIS I MEKOĆU NJIHOVE KOSE, KUCANJE SRCA POD NAŠOM RUKOM, DOK SMO IH POKRIVALI I UŠUŠKAVALI.

SAMO MI TO ZNAMO!

Neki ljudi

Čitam večeras mom šestogodišnjaku priču o Džeronimu Stiltonu, malom i nejakom mišu, koji je upadao u razne nevolje, te je jednom morao da spašava Kaktus Siti na Divljem zapadu bivši izazvan da se bori sa pomahnitalim bikom i sva se zanesem čitajući detetu, kako je on tako veliki zadatak prihvatio i kako su svi njegovi drugari vikali da su s njim, da nije sam, a onda i ostali stanovnici Kaktus grada: Nisi sam! Zajedno smo jači.

I razmišljam, samo neka mu se urežu ove lekcije u glavu jer su toliko jednostavne a toliko suštinske. Zaboravljaju ljudi danas koliko čoveku u nevolji znači da nije sam.

Zaboravljaju često i najbliži. Ili im bude tako teško da obuju tuđe cipele i da zamisle na kratko kako je nekome ko je u nevolji. I šta je nevolja? Pretpostavljam, situacija u koju si nevoljno upao. Koju nismo odabrali svojom voljom. Mi, roditelji dece sa zdravstvenim poteškoćama, nadali smo se radosnim detinjstvima naših mališana. Niko od nas nije mogao da zamisli ni u najluđem snu da će da se nosi sa nekim ovako teškim pričama.

Teško je biti sam u tome, gde se pojedinac potpuno gubi, zapostavlja, neprestano brine i bori sa društvom nedoraslom sličnim problemima.

Ta rečenica *zajedno smo jači* je neopisiva istinita.

Nekima postaje teško da te posete, čak i da pitaju, kažu da ne mogu da se nose sa tim, nestaju. Tada se neminovno postavlja pitanje porodične ili prijateljske ljubavi. Pitanje da li je smisao u provođenju vremena sa nekim samo kada si bezbrižan, a ne kada se pojave životni izazovi. Gde su tu ljubav, razumevanje i podrška kada su ti najpotrebniji. Kada maštaš da ti prijatelj pruži ruku iz mraka i kaže ti da se ne plašiš, da nisi sam i da smo, ponoviću, zajedno jači.

Bojana je imala sreću da su obe bake bile u najvećoj mogućoj meri požrtvovane, da im je nada bila snažna i vidljiva i da im je ljubav bila nepoljuljana. Predanost kakva se retko viđa. Odsustvo straha iskusnih generacija, koje su odgovornost shvatale daleko ozbiljnije nego današnje.

Zoja je živela svoj društveni život do samog kraja, u dnevnoj graji, na svom malom tronu u centru dnevne sobe, slušajući glasove, smejući se, vežbajući. Bila je mažena i pažena. Nikada prepuštena nemaru, nehaju, zaboravu, sklanjanju, skrivanju i svim tim manevrima u koje možda može čovek da upadne kada ga društvo odbaci.

Jedna situacija na groblju

Od kada je Zoja sahranjena, nedeljom je uvek bio dozvoljen ulazak kolima na groblje, zato što nedeljom nema sahrana. Groblje je ogromno, ponekad starijim članovima porodice teško pada pešačenje do odrednice, posebno ako bi nekada da posete dva groba na različitim krajevima groblja.

Jednog dana, iznenada, Bojani čovek na rampi ne dopušta da uđe kolima na groblje, pošto je ta odluka o ulasku autom naprasno bila promenjena na veliko iznenađenje njene porodice koja je tog dana planirala da obiđe i druge bližnje preminule, sahranjene na priličnoj razdaljini, sa majkom u osmoj deceniji života.

Bojana je rešila da ode u kancelariju nadležne osobe da se raspita zašto se odluka posle dugogodišnje olakšavajuće prakse promenila. Na pitanje o čemu se radi, osoba koje se predstavila kao šef obezbeđenja je maltene nasrnula na nju, pljujući prethodnu vlast. Izlišno je reći da takve stvari ne zanimaju majku koja je pošla na grob svog deteta. Bojana je zamolila da vidi tu odluku, kako bi mogla da napiše molbu, pokrene peticiju ili već nešto učini. Građani ipak ulažu svoj novac i u tu instituciju. Biće, nedostojno naziva čovek je upitalo:

– Ko si ti da gledaš tu odluku?

Bojana se predstavila i objasnila situaciju u kojoj se nalazila, objasnivši da joj je tu sahranjeno dete, da članovi porodice često dolaze, da joj je svekrva sahranjena na drugoj strani, te da je neko u porodici u poodmaklim godinama.

Biće:

– Evo, ja ću ti iskopati to tvoje dete, da više ne moraš da dolaziš.

Potrešena, poziva Danila, koji se na licu mesta pojavljuje kroz nekoliko minuta, moleći čoveka da izađe i samo ponovi pred ostalima rečenicu, čisto da bi imali više svedoka.

Porodica se žalila njegovom nadležnom, JKP "Lisje", gradonačelniku, no *biće* se i dalje nalazi zaposleno na istom mestu i prima platu od nas, građana, koji takve, očito, tolerišemo.

U novine nisu hteli da daju priču iz prostog razloga što nisu želeli da ime takve osobe bude uz ime njihovog nedužnog deteta.

Ovo je jedna sporedna slika koja predstavlja situaciju u malom, nepostojeću toleranciju i nepostojanje prava građana. Slika koja predstavlja kućno vaspitanje prosečnog čoveka i njegov stav prema nečijim vrednostima, prema umrlima, precima i potomcima. Ovo je slika društva zaronjenog u nemar, apatiju koja vodi u bezosećajnost. A bezosećajnost je opasna i širi se kao zaraza. Nikom ne donosi dobro. Ni onome kome je upućena, ni onome ko je gaji. Empatija je suština civilizacije.

Odnosi

Bojana i ja smo se tog dana srele da razgovaramo o odnosima, vrlo važnoj temi koja se nameće u toku borbe sa životom usled bolesti deteta. Porodični i prijateljski odnosi tada postaju nešto sasvim drugačije. Postaju ono što bi trebalo da budu verovatno od početka, od trenutka kada se rode između ljudi, ali često ostanu zakržljali. U tim ozbiljnim trenucima počnemo da razabiramo koliko zakržljalih odnosa imamo razbacanih po našim životima. Neki izdišu pred nama, tresu se slabašni, neki se zakopavaju duboko u zemlju sami od sebe, nekima je otpao jezik, od neizgovorenog ili previše rečenog, nekima ruka od manjka želje da je pruže, neki su odjurili dok su imali snage za to... Isto tako, sa druge strane, određeni odnosi počinju da cvetaju u najluđim bojama. Rasplamsavaju se. Prostiru se ispred nas kao neki sigurni tepih koji obećava da će ostati da lebdi u vazduhu, ako tlo propadne, ako nam se izmakne pod nogama. Ti odnosi, ta ljudska razmena energije, ljubavi i poštovanja održava (ili ne) čoveka u životu kada dođu teški dani.

Priča nam je otišla u neočekivanom pravcu, do zaključka toliko naizgled nevažnog, koliko mi u stvari ne znamo ništa kada se venčavamo. Mi ne znamo kakvu porodicu dobijamo, pošto tegobni događaji otkriju ljudsku suštinu i ogole i one s kojima smo najbliži na, ponekad, neprijatno iznenađujući način. Nije mogla Bojana ni da sanja kakve je ljude izabrala, ili dobila (kako god želimo da mislimo) kao što nije mogla ni da zamisli šta je čeka nakon Zojinog rođenja.

Dobila je Danilovu majku, baka Lolu, koja joj je postala druga majka, rame uz rame sa rođenom, Zoja je dobila dve bake, dovoljno snažne i voljne da se bore za svoje unuče, svom snagom i svom nadom, svaki dan. To je zasigurno najlepši poklon kom se nije mogla nadati.

Dve bake su od samog početka Zojine bolesti bile duboko uverene da je to stanje prolazno i da će Zoja ozdraviti, čak i kada je pala u krevet, verovala su da će ustati. Njih je život spojio kao rođene sestre i podario im međusobnu slogu, ljubav i poštovanje. Svakodnevno su bile uz unuku spremne da je neguju, zabavljaju i da joj pružaju beskrajnu ljubav do samog kraja. Bojana ih nikada nije videla da plaču ni pred njom, ni pred Zojom. To je radila svaka za sebe, daleko od tuđih pogleda u tišini i samoći.

Baka Lola je preminula šest meseci nakon Zojinog odlaska. Nije doživela rođenje Zojine sestrice, Bianke, koja je po njoj dobila drugo ime Bianka Lola. Svakome ko je baka Lolu poznavao, bilo bi puno srce kada bi čuo koje je Biankino drugo ime.

Baka Lola je pored borbe za Zoju koju je vodila rame uz rame sa najužom porodicom, vodila i svoju borbu sa rakom. Pobedila je rak, ali ju je Zojin odlazak toliko slomio da joj se rak vratio i u roku od šest meseci je izgubila bitku.

Nemoguće je opisati kroz šta prolazi čovek koji se istovremeno moli da mu prežive i majka i dete. Danilo je nosio teško breme svih tih godina tokom dvostruke borbe, apsurd gde se i prošlost i budućnost urušavaju i stapaju. Doba borbe za svaki dan života.

Bojanina majka Slavica je teško podnela baka Lolinu smrt. Bila joj je kao sestra. Iako

osoba koja se teško vezuje za ljude, sa njom je ostvarila dubok prijateljski odnos. Lola ju je otvorila. Kada bi Bojana pala u krevet, bez volje i snage, ta sitna žena bi je dizala. Sa toliko snage koja je isijavala iz nje, vukla bi je, gurala da ode kod frizera, da izađe iz kuće i učini nešto za sebe. Svoje beskrajno strpljenje uspjela da prenese i na sina.

Pored Bojanine majke i baka Lole, posle dugog traganja, došla je i Marija, medicinska sestra koja je uz njih dve bila temelj Bojaninog i Danilovog života u to vreme. Zahvaljujući njoj porodica je mogla da nastavi funkcionalan život, a posebno da se bori za detetova prava i lečenje. Zoja je ostajala sa Marijom na sigurnom, a Bojana i Danilo su mogli spokojno da prekorače prag svog stana, ostavljajući dete u pravim rukama.

Još jedna osoba koja ima je puno pomogla jeste komšinica, koju je Bojana od detinjstva posmatrala kao drugu mamu. Ona je bila prisutna svakog dana, pomagala je, kuvala. Maštali su da spoje stanove na istom spratu. Kod nje je mala Zoja utrčavala da pita šta rade i da li čika Sima, Jovankin muž, gleda tenis?

U kući nije bilo mesta za tišinu. One su bile oko Zojinog kreveta smeštenog u centru sobe, pričale, kuvala, šalile se. Zoja je bila nasmejana. Uključena u sve.

Kakav su blagoslov bile bake, takvu sreću su doživeli i sa Bojaninim direktorom Milenkom Popovićem - Mićom. Iako je firma bila u vrlo teškoj situaciji, Mića im je pomogao za odlazak u Kinu na tretman matičnim ćelijama. On je bio spreman da proda nešto, da proda svoju nekretninu da pomogne bolesnom detetu. Ne samo zbog Bojane, Danila i Zoje, još jednoj porodici u firmi čije je dete bolovalo od leukemije našao se kao stub oslonac. Bojana je bila svedok kada je ocu tog deteta, nakon što je saznao da dete mora u Italiju na operaciju, izgovorio da ako treba i avion da se nabavi, nabaviće, nabaviće sve što treba. To dete je danas zdravo.

Mića je umeo da odigra ključnu ulogu i da, u trenutku kada je roditelj skrhan brigom, zbunjen i izgubljen, učini baš taj najvažniji korak i oslobodi čoveka brige o finansijama i radnom mestu. To se ne javlja često, gotovo nikad. Kada je zdravlje u pitanju, Mića je bio spreman da da sve od sebe i da pokrije upravo onaj deo o kom bi bilo najlogičnije da roditelj ne mora da razmišlja, čak je umeo da oceni kada je bio trenutak da Bojanu počne da oslobađa posla, da joj suptilno da do znanja da treba bude uz dete, a da ne dovodi u pitanje stabilnost njenog radnog mesta.

Roditelji tokom borbe sa detetovom bolešću, u našoj zemlji, u našem društvu, najčešće nemaju nikakvu podršku od svojih nadležnih. Eventualno moralnu, ako imaju sreće, ali finansijsku vrlo teško. Mnogi roditelji ostaju bez posla, ili na poslu trpe ponižavanje. Često se stanje u kom se nalaze potpuno ignoriše, a za finansijsku pomoć moraju da moljaku kao prosjaci, ili da čute i ne dobijaju ništa.

Mića je udahnuo dušu kolektivu u kom se Bojana uvek osećala kao kod kuće. Probudio je neku vrstu dobre energije koja im je ulepšavala i olakšavala život. Ponavlja: *da Mića nije bio takav kakav je, Zojinog zakona ne bi bilo*. Mnogo dece ne bi došlo do dijagnoze. Mnoge stvari ne bi bile pokrenute. Zahvaljujući njegovom stavu, ona nije morala da dolazi na posao tokom nege deteta, mogla je sebi da priušti tu sizifovsku borbu, bezbroj sastanaka u Beogradu, *Ministarstvu zdravlja*, kako bi pokušala da zbog svog deteta, a na kraju, uspjela zbog sve naše dece, da promeni zakon.

Mića joj je uplatio svaku platu. Za svaki mesec koji nije bila tu. Čak i kada su se radnicima smanjivale plate, naglasio je da Bojaninu ne diraju. On je čovek koji poštuje život. Koji zna šta znači novac i koliko novac znači život.

Novac, nažalost, ipak igra ključnu u našim životima. Hrani nas. Leči nas. Moramo ga poštovati i moramo ga pametno koristiti. Mića je primer takvog balansa, ljudskog razumevanja svrhe novca kome prvenstvena uloga treba da bude da potpomaže život. Dostojanstveno, a onda sve ostalo. Član porodice iz senke.

On bi povremeno pozvao Zojine roditelje da pita kako teku stvari i da podseti da uvek računaju na njega, da ne brinu o novcu, kao i da Bojanu mesto na poslu čeka, te da je sada najvažnije da bude pored svoje ćerke. Istakao je da, ako on nije u stanju da pomogne u situaciji u kojoj se nalaze, nema svrhe da njegova firma postoji.

– Kad god mi neko čestita na tome što se izborila za *Zojin zakon*, ja se setim Miće i svega što sam od njega naučila.

On je tražio od centrale svog preduzeća koja se nalazi u Nemačkoj pomoć za Zoju. Odgovor ni pomoć nije dobio, ništa osim komentara jednog od direktora:

– Lepo je to što želiš da pomogneš, ali šta ako se to ne završi dobro?

– Moje je da uradim sve što mogu da se detetu pomogne i da budem miran sa sobom. Da se ne zapitam kasnije, da li sam mogao ovo ili ono.

To je odgovorio čovek na čija leđa je pao deo borbe za Zoju. Potegao je sve lične veze, razmišljao je o rešavanju situacije. Bojanu nije mnogo pitao, dovoljno je bilo da je vidi visoku ženu, od preko 170 cm koja je spala na 45 kg i da joj kaže:

– Ništa mi ne moraš govoriti. Sve mi je jasno.

Ono što je naliče priče o odnosima jesu situacije kada od strane sa koje očekuješ pruženu ruku, ne dobiješ ništa, ili ti bližnji čak doliju so na ranu svojim nepoimanjem ili vređanjem situacije. Bojani se to dogodilo sa rođenom sestrom, koja Zoju nikada nije pričevala i koja je jednog dana, nakon što su saznali dijagnozu, došla kod njih sa spremljenim papirima i idejom o ostavljanju Zoje u Nemačkoj u nekoj klinici. Dete je tada još bilo na nogama. Ona je izjavila da je Zoja sramota za porodicu, da je sramno pojavljivati se po novinama, da Bojana još mlada i da može imati još dece, tako da je najbolje da dete što pre umre. Od tada Bojana ju je videla svega još par puta u gradu izdaleka. Na sahranu nije smela da dođe. Kuma koja je krstila Zoju se povukla, nestala sa rečima:

– Ne mogu da gledam Zoju takvu. Suviše mi je teško.

Druga kuma se povukla bez ijedne reči. Prijatelji su nestali. Treća kuma je pomagala putem pravne pomoći koju su im omogućavali. Naime, sudski proces u kom su Zojini roditelji tužili Republički fond za zdravstveno osiguranje, jer su odbili da pošalju Zoju na dijagnostiku u inostranstvo je dugo trajao. Predugo. Sve to vreme ih je advokatska kancelarija kume zastupala besplatno. Takve stvari puno znače.

Srdačnost u odnosima, ona ljudska toplina, ona iskrena ljubav na kojoj prijateljstva i porodični odnosi treba da se zasnivaju, vrlo često iznevere iz ljudske slabosti i manjka volje da shvate suštinu.

Bojani se prijateljica izvinjavala objašnjavajući da ne može da dolazi kod njih više, jer ju je potresala Zojina priča. Navodno, to je preveliki stres za nju.

Istinski boli kada se pokaže da oni sa kojima si od juče provodio dane, izlazio, zabavljao se, putovao, smejao se, danas kada imaš ozbiljan problem i ljudsku potrebu da budeš podržan, voljen, saslušan, utešen, naprosto nestanu. Misle, ne, nije tebi teško, njima je teško. Odnosno, uopšte ne misle na tebe, misle na sebe i na svoja osećanja.

Zaborave ljudi da i to bolesno dete ima rođendan, Novu godinu, da voli novi glas, novu

priču, mrvu pažnje, kao da i tom roditelju sada treba još više pažnje i podrške bližnjih.

Na Zojinim rođendanima nikoga nije bilo osim uskog kruga porodice. Prijatelji nisu zvali da čestitaju, nisu ih pozivali na rođendane svoje dece. Pitala se i Bojana u čemu je bio problem da dete dođe na rođendan drugarice u invalidskim kolicima? Možda bi Zoji baš prijal društvo drugara.

Jednom joj je ćerka njene kume, Zojina vršnjakinja, koja je tada imala deset godina rekla:

– Znaš, ja znam sve što se dešavalo sa Zojom, ali nisam htela da te pitam da te ne povredim.

– Ali ti možeš sve da me pitaš jer ja jako volim da pričam o Zoji. Možemo i da gledamo slike kada ste vas dve bile male.

Devojčica je se više nije ni sećala, pokazala je na Zoju na jednoj slici i pitala ko je to. Baš to razara srce majke.

Ljudi ne znaju da se ponašaju u nevolji i tome ih treba učiti. Treba ih naučiti da razvijaju empatiju i da razmišljaju kako je drugima. Učiti ih kako da se ponašaju prema bolesnima. Da izađu iz sebe zarad bližnjeg i samo malo dočaraju njegovu situaciju.

Nisu naša bolesna deca naš odabir, ali nisu ni nešto od čega ćemo ikada odustati. Samo, to ne treba da se pretvori u kaznu i samački život. Svaku majku boli nezainteresovanost člana porodice ili bliskog prijatelja. Peče je što je zaboravljaju. Ljuti je što je izbegavaju. I ona se plaši svakog sutra. I ona želi da živi i da oseti opet tren one nekadašnje bezbrižnosti.

One neprospavane noći zbog zabave, a ne zbog detinjeg jecaja ili teškog disanja. Da se podseti nevažnog čavrljanja iz dokonosti, a ne ispraznih razgovora sa komšijama u prolazu da se izbegne bolna tema. Svakom roditelju koji vodi borbu za dete treba predah, više nego išta drugo. Nisu deca problem. Problem su odrasli. Ne sklanjaju deca glavu, već mame i tate. A onda podižu decu u iste takve ljude.

Odnosi (II deo)

Mogla bih pisati i knjigu o knjizi jer je ova knjiga u nastajanju isplela mrežu događaja, niz epizoda vrednih pažnje i sećanja, stvarajući neki sopstveni život, nezavisan od naših želja i htenja.

Zaseban život joj je udahnula Zoja kao što je udahnula život mnogim paralelnim dešavanjima, nekako čudesno opravdavajući svoje ime - život.

Vredan pomena je jedan od mnogih susreta u parku, u kom smo se Bojana i ja sastajale pretačući doživljeno u napisano, pokušavajući da ukrotimo sve prethodne događaje i osećaje na papiru.

Tog prijatnog kasnoletnjeg prepodneva, rešene da iščitamo sve što je do tada bilo napisano i da dodamo sve što je izostavljeno a potrebno, proširimo sve nedovoljno dobro objašnjeno, pridružio nam se i Nenad, Bojanin brat, režiser dokumentarnog filma „*Kako nisam upoznala Zoju*” koji je urađen po ovoj knjizi.

Nenad je želeo da zabeleži nekoliko kadrova u vezi sa ovom knjigom u nastajanju. Čitale smo, dorađivale pasuse, prerađivale rečeno kada se spotakosmo o kobno poglavlje o odnosima, zaključujući da je oskudno, da su nedovoljno opisani bol, rane, ponori koje odnosi sa ljudima mogu da prouzrokuju.

Ideje su se preplitale, jedna drugu saplitala, pokušavajući da zaključimo koliko precizno treba da opišemo ponašanja bliskih osoba prema porodici, prema Bojani, prema Zoji, tokom njihove zajedničke borbe sa bolešću.

Razmišljale smo o tome da li treba detaljisati o moru situacija, o bujicama reči koje ljudi nepromišljeno, nekontrolisano ispuste iz sebe, nesvesni posledica, o svim učinjenim pogrešnim koracima, o svim neučinjenim pravim. Razmišljale smo o ljudima opruženim u svojoj nesvesti zbog manjka znanja, ljubavi, samosvesti, kulture, ili ko zna već čega, ali očigledno vrlo, vrlo, vrlo nesposobnih da sagledaju kuda ono što izgovore i učine može da odvede.

A onda, kada se povređena osoba otvori, kada izgovori sve što misli i oseća, kada prolije po ko zna koji put suze koje možda ni za dva života neće isplakati, to može da deluje surovo i da preokrene situaciju u smislu da se učini da ona ne sagledava posledice i bol koju njena reč može da nanese, da se ono što prebaci bližnjima učini kao prestrogo ili prezahtevno sagledavanje stvari.

To jeste igra stvarnosti. To su prelamanja prizmi osećanja i ponašanja različitih ljudi u odnosu na dešavanja koja je često nemoguće predvideti, u kojima se mnogi ne snalaze. Očekivanja su zapetljana u čvorove, ljubavi i strahovi pomućeni u istim čašama za koje mnogi nemaju želudac. Ljudi misle da pomažu drugom dok, zapravo, misle samo o sebi. Misle da vole, kao i da je u redu da to nikada ne pokažu. Smatraju da je njihov strah, strah posmatrača, veći od straha onoga ko se u njegovom vrtlogu bori, da nije dobro da pokažu slabost. Gordi su kako ne bi ispali plačljivci. Čini im se da njihove suze i naše suze

ne mogu biti zajedničke suze toplog prijateljstva, kao što je to nekada bio naš zajednički smeh. Možda misle da je odbijanje, sakrivanje, povlačenje, izbegavanje problema neka lakša strana življenja. Istina je sučeljavanje.

Može biti da su emotivno još uvek zaglibljeni u dečjim cipelama, s mišlju da, ako zaklope oči, niko ih neće videti. Ako zažmure, problem je nestao.

Teško je naći opravdanja za svoje voljene koji u tom voljenju pokleknju. Time pokazuju da je ljubav tu samo dok smo bezbrižni, a to je zabadanje mača u srce, noža u leđa, noktiju u meso, zuba u vrat, iako možda nisu znali, nisu hteli.

Oprost

U kovitlacu rasplamsalih sećanja i uzburkanom moru osećanja, Bojana je kroz suze jecala:

– Žao mi je što je niste poznavali onakvu kakva je bila pred kraj! Koliko je samo mogla da da, koliko je bila divna i posebna! Žao mi je što je niste sasvim upoznali. Poznavali ste je samo dok je bila zdrava, a ona je bila mnogo više posebna kada je bila bolesna.

U to vreme je Bojani i Nenadu umro otac, Zojin deda. Sigurni su da je umro od tuge, da je seo, ophrvan talasom straha i tuge, pogažen i poražen.

Umrla je i baka Lola, vrlo brzo nakon Zojine smrti.

Srce je mišić i potrebno ga je vežbati za teška osećanja. Kada srce hibernira, atrofirano i neprovocirano, ono ne uspeva da izdrži sudar sa pravim emocijama. Slabo je i drhtavo. Običan čovek, prijatelj, majka, kuma, uz beskrajnih niz ostalih uloga koje nosimo, ne može da prežali nemar zbog kog bližnji i voljeni ne rade na jačanju svog srca. Tanka je linija između nemara i straha.

Samo da su svi malo češće posećivali Zoju, navikli bi se na njeno stanje, naučili bi da vide šta je sve čak i u svojim poslednjim danima mogla da pruži iako je bila nepokretna i slepa. Osnažili bi svoje srce koje bi lavovski delilo ljubav, a ne hitalo u žbun kao preplašeni zec, nesposobno da oseća ono što je stvarnost.

Zoja je izbrisala nebitne i nevažne ljude, kao što je donela nove istinite i snažne. Kada ti izbrisani ljudi, nevažni za viši cilj, koji su do tada zauzimali najvažnija mesta u životu, kroz prazan prostor koji za sobom ostave ori se samo vapaj nesrećne majke, prepuštene same sebi. Vapila je majka deteta u postelji za starim drugaricama maštajući da sa nekom od njih zajedno plače, da ne plače sama pored ćerkinog kreveta. Da plače ponekad u društvu... Pitala se do iznemoglosti da li je moguće da nisu tu samo zato što im je tako lakše. Zar treba da živimo život samo na način kako nam je lakše bez obzira na istinu, ljubav, prijateljstvo, podršku?

Oko Danila su se rojili ljudi pre Zojine bolesti, u doba njegovog biznisa u cvatu. Taj roj se razleteo na hiljadu strana kada su počeli problemi.

Vera

Vera je tema koja bi mogla zauzeti zasebnu knjigu, a uz to i pojesti vek promišljanja. Vera je u stanju da proguta sve definicije koje žele da je uokvire i da pogazi sve zaključke koji bi da je prikuju za zemlju. Vera kao goliciljiv predmet razmišljanja neponovljivih umova i često zaslepljujuća ideja onih nezrelih i ograničenih.

Postoje ljudi koji u sebi nose neku vrstu bistrine, nekog urođenog ili stečenog morala, dubinu iskazane misli i iskrenu pravičnost. Postoje ljudi čije vas društvo ispuni toplotom i opuštenošću, koji u tebi provociraju ono najbolje. Često su to ljudi koji veruju u sebe. U svoju dušu.

I meni je logično da verujem da smo svi povezani i prožeti jedni drugima. Na mrežama se vrti jedan članak koji šaljivo poziva da osobe kojima teško pada gubitak voljenih, na sahranu pozovu fizičara da im održi govor, da im objasni kako prazan prostor ne postoji, kako energija ne umire i kako se svaki foton sa kojim smo ikada bili u dodiru promenio i uticao na atome oko njega i ostavio svoj trag.

Ovo pitanje vere postavlja se posebno kada dođe vreme iskušenja, kada bol zavlada i proburazi srce. Tada se vera propituje od glave do pete, budi najrazličitija osećanja, raspada se u najsitnije delove.

– Ne mogu više ni da prebrojim kod koga smo sve išli u to doba i kakva smo sve alternativna rešenja isprobavali kako bi pomogli Zoji. Za šta god smo čuli da je bilo kome pomoglo, pokušali smo. Napušteni od strane lekara, prepušteni svojoj snalažljivosti i pameti, svojoj veri i snazi. Jednom su Zoju pod epileptičnim napadima vodili u Makedoniju kod izvesnog alternativnog iscelitelja za koga su čuli da leči dodirrom, jedva su ga našli u skrivenoj zabiti koji je dodirnuo Zoju i rekao da će sve biti u redu. Potom su je vodili kod nekog kostolomca koji je Zoji izlomatao vrat, ostavši samo sa rečenicom: “da, imala je taj problem, sada će biti u redu”.

Zatim kod travara čije bi trave plaćali stotinama evra, posle čega bi dolazili kući u strahu da detetu daju to što su kupili. Bojana bi prvo sebi kuvala te čajeve. Priznaje da je to traganje uzelo toliko maha u jednom trenutku, da nema strane na koju nije trčala, od magneta do popova, od trava, bioenergija, da je ceh za sve počeo da nadmašuje kompletne mesečne potrebe porodice. Danilo je taj koji je, na svu sreću, podvukao crtu i rekao za jednog travara kod kog su krenuli da je poslednji kod koga idu. Stigavši kod čoveka Danilo mu je rekao sledeće:

– Ako ti nju izlečiš, dajem ti sto hiljada evra u kešu. Je l' možeš da mi garantuješ? Ne dam ti ništa ako joj ne pomogneš.

Pretpostavljate kakav je bio odgovor. Nema tu garancije, nikad se ne zna, tra la la, i pretpostavljate i to da nije odustao od svoje tarife.

U situaciji kada spašavate život detetu, kada pokušavate da joj očuvate svaku funkciju i kada se nosiš mišlju da će te radovati ako ti uspe samo jedan postotak od onoga što

pokušavaš.

A posle svega, posle nesrećnog kraja, skrthane nade, iscrpljenih mogućnosti, roditelji ostadoše sa svojim mislima i emocijama, u borbi kojoj nema kraja. Svesna je da su se u njihovom slučaju stopile vera i crkva, a crkva je izgubila bilo kakvu važnost i kredibilitet. Zbog situacija kao one kada su ispred Udruženja „Život“ nosili plakate bolesne dece da ih okače u crkvu ili ispred nje, u cilju prikupljanja bilo kakve pomoći za enormno skupe operacije, i kada bi je pop potapšao po ramenu, sa rečima utehe u pokušaju, ali izgubljene u praznini, kako crkva nema novaca. Onda bi ušao u svoj automobil od 60 000 evra.

Bojana tvrdi da je jedino pokojni bioenergetičar Mile Ninkov pomagao Zoji. I to baš čovek koji nikada nije hteo da naplati svoj rad. On je svake nedelje devojčici radio bionergetske tretmane. Ne može ni ona, niti iko, sa sigurnošću da tvrdi šta se desilo te noći u Kini, kada je Zoja aspirirala obrok, dakle, kada joj je hrana napunila pluća i kada su kineski lekari, vešti i požrtvovani, nakon svojih pregleda i pokušaja pružanja pomoći, saopštili majci da bude uz kćerku jer joj je to najverovatnije bila poslednja noć. Tada je Bojana kao poslednju slamku, pozvala telefonom Mileta u Srbiji, da ako ikako može pomogne. On je hiljadama kilometara daleko prihvatio da radi tretman, na svoj način, čitavu noć... Ne postoji objašnjenje ni od strane lekara, ni od strane Mileta, niti Zojine majke, kakvim se čudom dete ujutru probudilo, na sveopšte čuđenje lekara, čistih pluća, bez tragova ostataka hrane u plućima. Doktorima ništa nije bilo jasno. No, bilo je jedino važno što je Zoja živa.

Roditelj koji spašava dete, spreman je da se okrene svakom vidu pomoći koja mu se ukaže na putu. Pogotovo kada zvanična medicina digne ruke ili ništa ne garantuje. To su trenuci kada shvatite da okretanjem alternativnom ništa ne gubite, samo otvarate šansu da dobijete. Ponekad je roditelj spreman da plati samo lepu reč, utehu koju nema oko sebe. Možda tada plaćamo i pažnju, ili par kila pokazanog interesovanja za naše dete.

Zato roditelji srljaju, jure na sve strane gde čuju da postoji neko ko detetu može pomoći. Sve dok se ne umore toliko, da iznemogli i mnogo puta iznevereni, mogu jedino da se ljute i očajavaju.

To su trenuci pravog preispitivanja šta je to vera i čemu služi. Tesno isprepletena sa filozofijom koju možemo da razvijemo, sa psihologijom koja nam može pomoći, i ljubavlju koju treba da održimo u sebi a da ne ogreznemo u samosažaljenje.

Čovek je sa svojom verom uvek sam.

Zojin zakon

Usvajanje *Zojinog zakona* je potvrda da dovoljno uporan pojedinac, uveren u ono što želi, a posebno ako je poriv koji ga pokreće pravedan, uzvišen i usmeren ka zajedničkom dobru, može da pomeri planinu. Bojana je promenila zakon. Znam da bi mi ona sada upala u reč i rekla da to nije njena zasluga, već Zojina, ali ova žena je snagom svoje volje to učinila.

Ideja o *Zojinom zakonu* postojala je još dok je Zoja bila živa, međutim, Bojana je to opisala, oslikavajući svakodnevicu porodice koja brine o bolesniku, ovako:

– Nismo stigli od te trke i stalnog pokušavanja da se obezbedi sve šta joj treba da ga stavimo ni na svoj dnevni red, a kamoli državni.

Sa promenom zakona krenuli su nedelju dana nakon Zojine smrti.

– Pozvala sam telefonom Dušana Milisavljevića, ORL lekara iz Niša koji je ujedno bio i narodni poslanik, znajući od ranije da je veliki borac za decu. Ne znam ni sama baš to da objasnim, ali na njega me je Zoja uputila. Ne sećam se ni kako sam ga prethodno primetila, verovatno na televiziji. Važno je bilo što je instinkt nije prevario. Pre nego što je završila rečenicu, da porodica želi *Zojin zakon* da stavi na glasanje, upirući se da objasni, Dušan ju je prekinuo rečima:

– Da, biće mi čast.

Izgledalo je kao da je Zoja i njemu dala do znanja da treba to da uradi. To osećanje Bojana ne može da objasni.

– Nipošto nismo želeli da se zakon politizuje. Bilo nam je od početka degutantno da se bolesna deca stavljaju u kontekst bilo kakve političke partije ili opredeljenja, jer naša porodica nije bila politički angažovana, niti je imala u planu da bude. Nakon što smo prošli sve režime, sva menjanja vlasti, sve nam je izgledalo isto.

Imali su drugi zadatak, ozbiljnog karaktera, a to je bilo pronalaženje pravnika koji bi prihvatljivo sročio zakon. Dušan je bio taj koji je trebalo da ga unese u skupštinu i da ga zastupa, a osoba koju su odabrali da ga uokviri, bila je Hajrija Mujović, stručnjak za medicinsko pravo sa *Instituta društvenih nauka* u Beogradu.

– Mi niti smo pravnici niti smo lekari, mi smo samo jasno znali šta je trebalo da bude poenta i suština zakona, a pored Hajrije je bilo nužno da se u izgradnju zakona uključe i lekari. Hajrija je odmah prihvatila posao, s tim što je napomenula da neće biti lak. Ovde se nije radilo o izmeni zakona ili nekog člana zakona, nego o sastavljanju potpuno novog zakona, koji je morao da prođe brojne procedure u samoj skupštini. Sve je to usporavalo i otežavalo situaciju.

Zojin zakon je prvi zakon koji je uvrstio termin *retke bolesti*, što je po Bojaninim rečima, bila neka vrsta okidača u zdravstvenom sistemu, u vezi sa datom problematikom. Od tada, mnoge stvari su drugačije u zdravstvu.

Nakon što je Hajrija sročila zakon, zajedno sa Bojanom i Dušanom, uputili su se u

Ministarstvo zdravlja da prikažu ideju. U to vreme je ministarka zdravlja bila Slavica Đukić Dejanović koja ih je ljubazno primila, pokazavši razumevanje. Ipak, nije učinila ništa po pitanju pokretanja bilo čega, što je ostavilo utisak ispraznog potapšavanja po ramenu, bez konkretnih postupaka, ili zastupanja. Bojani je delovalo da nije želela da se zalaže za nešto što je bio predlog opozicione stranke iako su puno snage ulagali u to da se politika ne meša u ovaj zakon. Bilo je jasno da su odabrali teži put. Oba Zojina roditelja su toga bila svesna, ali su istovremeno bili sigurni u Dušana Milisavljevića. Bojana je osećala da ih je neka sila vukla ka tom čoveku, ni u kom trenutku ne dovodeći u pitanje da li je on bio pravi čovek.

U to doba promenio se ministar zdravlja. Na to mesto došao je Zlatibor Lončar. Nizali su se sastanci i debate sa lekarima, jer je *Ministarstvo zdravlja* ipak pozitivno odgovorilo na zahtev o izmeni zakona. Mišljenje struke moglo je samo da unapredi čitavu zamisao. Bojani su ti sastanci teško padali jer su ih sačinjavali lekari sa kojima su prolazili kroz borbu za Zoju. Sigurna je da se oni nikada ne bi odazvali da ih je lično pozivala. Dolazili su na poziv *Ministarstva zdravlja*.

Seća se sastanka u *Skupštini Beograda*, sastanka na koji su došli svi lekari koji se bave retkim bolestima iz Niša, Kragujevca, Novog Sada, Beograda. Svi doterani, sa kravatama, verovatno prvi put u Skupštini. Zoja ih je tu dovela. U pozivu nije bilo naznačeno da će Zojina majka takođe biti prisutna, niti su se sličnom mogli nadati. Bojana prepričava reakciju već pomenute doktorke načelnice Klinike za Metabolizam na *Institutu za majku i dete* kada je ugledala majku u crnini, sa kojom je tokom lečenja deteta ušla u ozbiljan konflikt. Bojana se seća glasno ispuštenog negodovanja i prevrtanja očiju:

– A jaooj...

Svi čuveni lekari su bili tu, svi doktori koji su detetu promašili dijagnozu, ponosni što su u *Skupštini*, na važnom zadatku, samo do trenutka dok im se Zojina majka nije pridružila za istim stolom. Počela je debata o zakonu.

Većina lekara je bila saglasna sa *Zojinim zakonom*, smatrajući da će im samo olakšati posao, ali se, naravno, našao i neko da se usprotivi. Doktor zadužen za retke tumore odraslih u *Kliničkom centru* u Beogradu, tačnije načelnik *Klinike za endokrinologiju*, je rekao:

– Ma haj'te molim vas, pa ko meni može da naredi da ja dam nekome dijagnozu?

Na šta je Dušan Milisavljević ustao i odgovorio:

– Drage kolege, hvala što ste bili tu, što se odvojili vreme. Vas, kolega, će mala Zoja da natera da date dijagnozu svakom pacijentu, ako već nije lekarska etika. Vaše primedbe, sugestije, predloge na *Zakon* koji ste dobili slobodno možete poslati. Svima nam je u cilju da napravimo što bolji zakon. Vi možete da odbijate saradnju, ali ćete na kraju dobiti zakon koji, je li, nije po onome što ste vi hteli.

Bojana je shvatila u čemu je bio problem kada je posle usvajanja *Zojinog zakona* izašlo na videlo koliko je dece dobilo dijagnozu koju nije ustanovila čuvena načelnica Klinike za metabolizam, nego testiranje u inostranstvu. Možda je u očima lekara to potvrda njihovog neznanja. Bojana je dugo razmišljala zašto se postavlja problem tu gde ne sme da ga ima. Šta to može lekar da misli da bi kočio umesto rešavao problem i zašto odbijaju alat koji im se daje u ruke da bi im posao bio lakši. Odgovor je polako izlazio na videlo. Iza hrpe nerešenih slučajeva i dijagnoza, nalazila se lekarska sujeta koja je radila protiv zakona.

Nekim lekarima je lakše da kažu da država nema tehnologiju, i da nisu u stanju da otkriju uzrok stanja ili bolesti, umesto da pohitaju i pošalju uzorke u inostranstvo, pacijentu zauvek zatvore vrata ka istini koja ga možda može spasiti, ili mu barem pomoći. Sve rade

zbog sujete, iz nehata, lenjosti... No, sada ih Zakon primorava da moraju da otkriju o čemu se radi. Moraju da pošalju uzorke onima koji su mogućnosti da kažu koju reč više, inače će biti kažnjeni. To je nekim stručnjacima rak rana.

Borbu za prevlast u izmenama vodili su genetičari, biohemičari, ginekolozi, čak i sami metabolozi i neurolozi. Možda su mislili da preko *Zojinog zakona* mogu da se popnu na lestvicu više u hijerarhijskom zdravstvenom sistemu. Takav su utisak odavali. Niko od njih nije shvatao da je na vrhu svih lestvica pacijent, a da su svi oni ispod, to jest, bar bi tako trebalo da bude.

Bojana je iz *Skupštine* izašla sa ranom u nozi, koju je napravila kada je zarila nokte u butinu, kako ne bi ispustila krik, kako ne bi ustala i zavrištala na reči doktora koji sebi dopušta da izusti da ga niko ne može naterati da da dijagnozu. Uverena je bila da je on tražio njenu reakciju, koju nije dobio, jer da se ona suprotstavila, prepustila histeričnom napadu, sastanku bi bio kraj. Sastavljanje zakona bilo bi stopirano, ona anatemisana, a cilj nestao u magli. Ovako put je prokrčćen, usledile su procedure usklađivanja, odobravanja i slično. Zaokružene su četiri velike stavke na koje je zakon obavezuje.

Prvi i najvažniji deo zakona nalaže da, ukoliko lekar ne uspostavi dijagnozu u Srbiji, nakon svih isprobanih mogućnosti, obavezan je da pošalje uzorke u inostrane centre i laboratorije, gde se to može uraditi.

Drugi segment je prenatalna dijagnostika. Mora se naglasiti, da se ovim zakonom misli na one porodice koje već imaju bolesnog člana, to jest, gde postoji mogućnost da bude obolelih. Prenatalna dijagnostika se radi o trošku države i uzorak se šalje u inostranstvo.

Treći deo je, tako reći, zapostavljeni deo, a veoma je bitan. To je testiranje članova porodice koja ima obolelog člana, kako bi se videlo gde je taj mutirani gen, kod kojih je članova porodice i šta je potrebno dalje činiti kad ti članovi žele da začnu porodicu. Na primer, tako je testiran Bojanin brat, koji je potvrđeni nosilac, usled čega je bilo nužno testirati suprugu, koja nije. Prema testu, kao i simptomu na koji su ciljali, zaključeno je da će dete biti zdravo, ali ima mogućnost da bude nosilac.

Četvrti deo zakona je preimplantaciona genetska dijagnostika koja podrazumeva biranje zdravih embriona koji se ubacuju u majku vantelesnom oplodnjom, zahvaljujući čemu roditelji nosioci mutiranog gena mogu da dobiju zdravo dete. Ovo se takođe vrši slanjem embriona u inostranstvo nakon čega se vraća odgovor o zdravim embrionima sa kojima se vrši oplodnja.

Sva četiri segmenta *Zojinog zakona* danas se rade o trošku države: dijagnoza u roku od šest meseci, prenatalna dijagnostika, testiranje članova porodice i preimplantaciona dijagnostika. I sve se radi na jednom mestu.

Ministar je dao ideju da se mnogo veći zakon nazove po Zoji, onaj koji bi se bavio lečenjem retkih bolesti.

– Ja sam ga zamolila da ipak ostanemo pri ideji da se zakon o dijagnostici nazove *Zojin zakon* jer bi obaveza o lečenju, bez postojećeg registra retkih bolesti i bez postojećeg finansijskog plana za ove vrlo skupe terapije, iz istih tih finansijskih razloga srušila zakon. Ne može se predvideti budžet, bez liste pacijenata, bez lekova, sa verovatnoćom da terapije iziskuju astronomske sume novca. Želela sam da se zakon drži određivanja dijagnoze, a zatim da preko drugih, krovnih zakona o zaštiti pacijenata, bolesni ostvaruju pravo na lečenje.

I tako je i bilo. Kada su se ulančale obaveze oko usklađivanja zakona sa evropskim

i slične procedure, Dušan je uzeo teret na svoja leđa i oslobodio porodicu opterećivanja formama.

Došao je i taj dan i *Zojin zakon* je stavljen na skupštinski dnevni red. Poslanici glasaju i ekran prikazuje da 90% prisutnih nije glasalo. Samo se oglasila malobrojna opozicija. Protiv nije bio niko, zakon samim tim nije mogao da bude usvojen. Na sav očaj porodice, Dušana, i ostalih koji su *Zojin zakon* podržavali, pokazalo se da su poslanici svojom inertnošću doprineli upravo suprotnom. Ubrzali su usvajanje tako što su svojim ponašanjem razdražili javnost. Pokazali su narodu da sede u njihovo ime, primaju plate, imaju pravo da se protive glasu naroda, usvajanju zakona, imaju pravo da diskutuju ako se ne slažu, ali nemaju pravo da na tim pozicijama nemaju mišljenje, mišljenje o lečenju naše dece. Mediji su ih uhvatili u kandže i izvršili značajan pritisak.

Bojana je danima posle ovog događaja primala pozive sa svih strana, iz svih političkih partija. Jedni su crnili druge. Najbolje se seća poziva izvesne gospođe koja je želela da sakrije identitet i koja je insistirala na tome da je Dušan Milisavljević kriv jer nije obavestio poslanike o ovom zakonu (?!).

– Gospođo, ja ću Vam sad poslati video snimak iz Skupštine na kom Dušan lično svakom poslaniku uručuje odštampan primerak *Zojinog zakona*. Ako Vi i dalje posle toga budete smatrali da je Dušan kriv, lično ću predati taj zakon Vašoj partiji. Gospođa je prihvatila predlog. Svaki poslanik ga je imao u rukama, kao i vreme da ga pročita. Gospođa se više nije javila.

Pritisak medija je doprineo da 23.1. 2015. *Zojin zakon* bude usvojen. Jednoglasno.

Bojana je naglasila da je tadašnji ministar Zlatibor Lončar bio veoma korektan. Pružio je podršku za usvajanje zakona i bio je fer prema Dušanu Milisavljeviću i dao je sve od sebe da se zakon usvoji. Uverila se da i sa jedne i sa druge strane političkog terena ima dobrih i manje dobrih ljudi, kao i da bolesnika ne treba da se tiče ko je u kojoj partiji. Život nije politika, iako politika odlučuje o životu.

Na dan rasprave o *Zojinom zakonu*, Bojana i Danilo su bili pozvani u Skupštinu kao specijalni gosti. Prošli su procedure ulaska, upozoreni da ne smeju da reaguju na raspravu, da dobacuju poslanicima i da su obavezni da se ponašaju isključivo kao gosti, posmatrači. Dušan je, kao inicijator, predstavio zakon i zamolio prisutne da pozdrave roditelje koji su sedeli u sali. Svi poslanici su ustali i tapšali. Trenutak koji traje večnost.

Poslanici su dobro spremili govore o *Zakonu* i niko nije imao ništa protiv. Spremili su ih tako što su veče pre blokirali veb stranicu udruženja *Život* koja objašnjava zakon, prepričava živote obolele dece i porodica, objašnjava šta bolest sa sobom nosi. Danilo je rekao Bojani dok je jedan od poslanika čitao svoj deo:

– Pa ovo je tvoj tekst.

Nadalje, kako su se nizali govori, Bojana je slušala i iznenađena prepoznavala svoje rečenice. Svi su znali dan ranije da će zakon biti usvojen i jedini izvor informacija o *Batenovoj bolesti* na srpskom bili su tekstovi Udruženja „Život”.

Iako je uobičajena praksa da se na dan rasprave o zakonu poslanici javljaju za reč, nijedan zakon nije izazvao ovoliko govora. Iz svih partija su ustajali za reč, ton je bio uzvišen, dan u *Skupštini* je izgledao kao svečanost. Ni traga onoj atmosferi punoj protivničkih prebacivanja, nepristojnih ispada, obostranih podozrivosti. Ne, ovo je bio dan kada su svi smireno i kulturno slušali jedni druge, nadovezivali se, dokazavši da bi uz malo volje i napora, sistem mogao da funkcioniše kao sat.

Naredni dan je bio dan za glasanje. Tog dana, kada je trebalo da se krunišu svi uloženi naponi, i da se na trenutak zaboravi (iako je to roditeljima nemoguće), no ipak, da se samo na tren otpusti sav bol zbog svih prethodnih bitki, desilo se još nešto što urušava veru u ljude. Dušanove kolege iz stranke se nisu pojavile. Smatrali su, izgleda, da pošto će većina svakako izglasati zakon, nisu obavezni da prisustvuju. Isti oni koji su juče tapšali roditelje po ramenu. Nisu bili prisutni da podrže svog čoveka koji je učinio da prvi put u istoriji *Narodne skupštine Republike Srbije* bude jednoglasno usvojen opozicioni zakon, tako da su zakon usvojili *naprednjaci*. Oni su ti koji su pritisnuli zeleno dugme. Na čiji nalog, više nije ni bilo važno.

Bojana i Danilo su ovaj deo izglasavanja, u dogovoru sa Dušanom, gledali kod kuće zbog novorođene bebe Bianka Lole. Kada je predsednica skupštine Maja Gojković konačno izgovorila da se Zakon usvaja, Bojana je ridajući pala na pod. Osetila je kako joj stena pada sa leđa.

– Šta ti je? Znala si da će biti usvojen.

Međutim do zvanične objave, do konačnog trenutka, svesna da su stigli do samog cilja, Bojana nije mogla da se opusti i poveruje da su uspeli.

Nakon usvajanja zakona, Dušan je u jednoj izjavi za medije rekao:

– Ovo je sigurno Zojino delo, zato što ja nisam tako dobar političar, misleći na poduhvat da ujedini sve poslanike. Ta rečenica sažima čitavu njegovu ljudskost, prožetu danas retko vidljivim vrlinama, od kojih je najdirljivija skromnost. Dušan je na mestu poslanika bio otelotvoreni glas naroda: suzdržan, kulturn, pravedan čovek, čvrstih moralnih shvatanja, u večitoj borbi za one koji gube bitku.

Za samo 4 godine, primena *Zojinog zakona* dala je značajne rezultate: preko 2000 osoba je dobilo dijagnozu. Iako dijagnoza ne znači uvek spašen život, ona umnogome daje pravac i menja prirodu borbe. Čak i kada bi roditelji dobili strašne dijagnoze, pozvali bi *Udruženje* da kažu:

– Hvala Zoji i Vama jer sada znamo sa čim se borimo.

Bojana i Danilo

Bojana mi je prepričavala da bi Danilo u vreme borbe sa Zojinom bolešću ponekad blago prokomentarisao:

– Ti gledaš samo nju. A ja gledam i tebe i nju.

Rečenica koja sama po sebi otvara vrata potpuno druge dimenzije doživljavanja ove borbe. Priznaje da se u to vreme nije pitala kako Danilo proživljava sve što im se dešava. Danilo koji je bio glas razuma, istinski stub porodice i nepokolebljiva podrška, znao je da ponavlja u beskraj rečenicu:

– Biće sve u redu. Ne brini, biće sve u redu.

Iskoračio bi iz svog straha, iz svoje tuge, ne bi li bar na tren umirio očajnu majku. Nju je to lutilo, posebno u periodu kada je počela da uviđa da ništa neće biti u redu. Da bolest gazi sve pred sobom i da neće posustati. Lutilo ju je to, jer nije shvatala da je Danilo nepobedivo stamen u svojoj želji da joj olakša makar umirujućim tonom svog bića. Pitala se da li on uopšte vidi stvarnost takvu kakva jeste. I, ako je vidi, zašto ponavlja ono što nije tačno? Zašto govori da će sve biti u redu, kad neće?

Slomljena majka nije mogla da vidi šta se iza tih reči krije, kakva se mreža plela ne bi li joj ublažila siguran pad. Danilo je imao snagu za sve. On je održavao život. Održavao je porodicu.

Ne znam da li je moguće opisati tu knedlu u grlu, taj zakočen udah i taj njen stakleni pogled, kada Bojana opisuje trenutak kada je Danilo te večeri, u sobu uneo Zoju, u naručju, nekoliko sekundi nakon što ih je napustila. Te večeri je on bdeo nad ćerkom, jer joj je nadzor bio potreban i tokom noći, kada su epileptični napadi bili snažni, a devojčica već slaba. Tada je bilo nužno da svake noći jedan od roditelja bude uz nju, jer bi se napad primetio samo po njenim pomodrelim usnama. Stao je pored Bojaninog kreveta, sa njihovom velikom devojčicom u rukama, samo klimajući glavom u levu, pa u desnu stranu. Otišla je. Njegov pogled ova majka nikada neće zaboraviti. Bojana taj pogled najbolje opisuje kada kaže da je davao sve od sebe.

– Uvek je davao sve od sebe. I sada to radi.

Imao je snagu za čitavu porodicu.

– Nije podlegao slomovima, kao ja, nadovezala bi se Bojana.

Žalosno velik broj porodica ne prebrodi krize života sa bolesnim detetom. Statistika kaže da se u našoj zemlji 75% brakova raspadne. Bez podrške psihologa, društva, sistema.

Bojana tvrdi da je Danilo sačuvao njihovu porodicu. Nikada nije imao potrebu da se pojavljuje u medijima, da vodi glasnu borbu za *Zojin zakon* onako kako je to ona znala, ali je bio tik iza nje, pomažući joj da ona u toj borbi istraje.

Danilo je znao da je jedini način da ih spasi kao porodicu bio i pokušaj da dobiju drugo dete, jer je slomljenoj majci nakon gubitka Zoje trebao valjan razlog da ponovo ustane iz kreveta, da ponovo nauči da diše. Da se suoči sa životom i gubitkom koji su delovali kao

neka bezoblična siva masa čiji je cilj samo da uguši i pritiska. Na plećima. Na leđima. U umu. Pred očima.

Imali su sreće da ih odabere novi mali anđeo. Kada je Bianka bila na putu, prenatalnu dijagnostiku su obavili u Londonu, o svom trošku na klinici na kojoj radi najbolji doktor u Evropi za takve stvari, dr Nikolaidis. *Zojinog zakona* još nije bilo, preimplantacione genetske dijagnostike još nije bilo i *Republički fond za zdravstveno osiguranje* nije odobrio finansiranje prenatalne dijagnostike ovoj trudnoj majci uz obrazloženje da nije bilo hitno, iako je ulazila iz meseca u mesec. Država ih je po ko zna koji put ostavila na cedilu. Nisu imali snage da ulaze u rat te vrste...

Bojana i Danilo su pre Londona, na osnovu ultrazvučnih pregleda, mislili da očekuju dečaka. U Londonu su nakon vađenja horionskih čupica, bolne i u priličnoj meri opasne intervencije, boravili u bolnici, te još nekoliko dana kod kumova, nakon čega su se vratili kući, čekajući rezultate o bebinom stanju i verovatnoći da se ponovi *Batenova bolest*.

Čekanje rezultata u vezi sa zdravljem bebe u stomaku je poseban vid agonije. Razarajuće misli se roje kada se majka koja čeka ove sudbonosne vesti i pita šta će učiniti i kako će preživeti eventualno saznanje da je beba bolesna. Trenuci kada lekari saopštavaju proces zaustavljanja bebinog srca i porađanja majke u čijoj je utrobi usmrćen mali, željeni stvor, od njenog tela sačinjen, koga je ponovo odabrala nepobediva bolest, ravno je možda, najluđem tlačiteljskom eksperimentisanju sa ljudskim umom. Sam čin razvijanja i predočavanja te ideje u trenucima kada pored majčinog srca u grudima, kuca srce novog bića, satkanog od njene materije. Njenog materijala. Njenog mesa i krvi.

Bojana se seća nezaboravne scene, koju je važno ispričati pre scene saopštavanja rezultata, kada je baka Lola, koju je rak progutao neverovatnom brzinom nakon Zojine smrti, u poodmaklom stadijumu bolesti i veoma lošem stanju, gubeći se polako, pričajući sa Bojanom, pitala:

– Kako je Bianka? Volela je to ime.

Bojana joj je nežno ponovila, po ko zna koji put

– Dečak je bako, dečak je.

A baka Lola se smešila i veselo je pogledala sa naizgled potpunom prisutnošću:

– A, ne, ne, to je Bianka!

Tek nakon nekog vremena su im javili iz Londona da je devojčica.

Onda je stigao mejl u kom su im samo rekli da pozovu kliniku kako bi im saopštili rezultate. Ne zna Bojana kako je uspela da ukuca taj broj. Ruka joj se nekontrolisano tresla, srce joj je zastalo u grlu. Danilu je drhtala vilica. Stegao joj je ruku kako bi ostala kraj uha.

Muzika je svirala u slušalicu dok je čekala da njen doktor ili njegova sestra preuzmu vezu. Te note su odsvirale jednu malu večnost, kada se najzad medicinska sestra javila i srdačno pohitala da izgovori najvažniju stvar:

– Imamo dobre vesti!

Bojana se dalje seća tog razgovora u magnovenju, seća se scene kako Danilo pada na zemlju i pušta krik:

– Preživeli smo!

I Bojana pada. Očepljenje, suze radosnice, vriska. Iz slušalice se samo orilo Debrino:

– I know! I know! I know!

Dalje je ona pričala nešto, objašnjavala kada i kako da preuzmu rezultate, dok je Bojana više ništa nije slušala, samo je uzvraćala, vičući i plačući:

– Thank you! Thank you! Thank you!

Jedna od rečenica koje reflektuju istinsku dugu predivnih osećanja, moralnih stavova i možda čak i poštovanja duhovnih principa sveprisutnog prirodnog balansa jeste ta kada je Bojana zaključila:

– Mi ne igramo lutriju. Mi smo našu lutriju dobili, a to je Bianka.

Kao pravi sačuvani biser iz školjke pokazao se snimak ovog razgovora sa klinikom. Zabeležili su zauvek i ove krike i vrisku i radovanje od neprocenjive vrednosti. Kakva dobrodošlica maloj Bianki! Donekle čudom, a donekle i ne, razgovor je snimljen jer je Bojana u to vreme snimala sve svoje razgovore jer su joj se u doba javljala različita sumnjiva lica, nudeći lekove, tražeći novac i sl.

Bojana je fascinirana mogućnošću preimplantacione dijagnostike, samom mogućnošću odabira zdravih embriona jer je u njihovom slučaju bilo 25% šanse da ponovo dobiju dete sa *Batenovom bolešću*. 25 % posto šanse su imali da se rodi beba kao Bianka koja je niti nosilac niti oboleli od *Batenove bolesti*, i 50% šanse je bilo da se rodi zdrava beba koja ne bi obolela, nego bi samo bila nosilac gena. I tada su prodisali.

Čitav ovaj proces nadljudskog napora da izrastu u ljude veće od sebe, da pobede krajnosti svojih najdubljih osećanja, da balansiraju godinama na pragu ovostranog i onostranog, trudeći se da spasu sopstveno dete sigurne smrti, Bojana i Danilo su prolazili sami, bez psihologa kog naša država ne dodeljuje. Kao što Bojana pominje, bez nekoga ko bi ih proveo kroz sav taj bol.

Kada porodica u Americi otkrije da član ima *Batenovu bolest*, maltene im istog trenutka u kuću ulazi psiholog, nekada i dva. Jedan radi sa zdravim detetom i provodi ga kroz proces suočavanja sa bolešću i bolom, a drugi radi sa roditeljima.

Bojana je imala samo jedan pokušaj odlaska kod psihologa, koji se nije pokazao učinkovitim. Želela je nekom da se isplače, pred nekim da padne, da se slomi, a da to ne bude član porodice. Međutim, naišla je na psihologa čija je druga rečenica bila hvalospev njoj samoj, njenoj snazi, hrabrosti, vrlinama, a to je poslednje što je htela da čuje. Htela je da bude slaba, krhka, sitna i uplakana. Nebitna. Ne želi Bojana da joj se neko divi.

– Nisam jaka – ponavlja. Plačem svaki dan. Svaki da kad otvorim oči i shvatim da sve to nije bio samo ružan san...kad shvatim da se Zoja zaista neće vratiti, vrištim od bola.

Tokom razgovora Bojana priznaje da im treba psiholog. Prejaki su ovo emotivni vrtlozi. Ono što se njima dešava su emotivne olujne mećave. Sudari neraščišćenih tuga i neprigrljene sreće, a uz to probuđena nezaustavljiva pokretačka snaga. Snaga i slabost isprepletene koje im se kao zmija obavijaju oko nogu.

Bojana se nekada u društvu iznenadi kada Danilo prepričava koliko je ponosan na njih, koliko je srećan uz svoju porodicu, koliko su snažni, kada kaže neke rečenice koje je dignu u nebesa. Ona mu potom priđe i tugaljivo ga upita zašto njoj nasamo nekada ne kaže te stvari, a Danilo se začudi i odgovori:

– Ali, ti to znaš.

Ah, da, samo što žena zaboravlja. Ženu stalno treba podsećati. Poklanjati joj lepe reči, podsećati je da je ljubav i dalje tu.

Kuma Ivana

Zoji je bio potreban fizioterapeut. Pojavila se Ivana, mlada, vesela, puna poleta. Bojana je pomislila da neće prihvatiti zadatak da svakodnevno vežba već nepokretnu i slepu Zoju, no, Ivana je prihvatila, ne znajući u šta se upušta. Sa tako bolesnim detetom čovek mora biti spreman na razne scene, na epileptične napade, na šta je nemoguće pripremiti se.

Odmah su se zavolele. Zoja je do poslednjeg dana bila fizički očuvana, kako su i sami lekari konstatovali, zahvaljujući svakodnevnom vežbanju sa Ivanom. Nije imala kontraktуре zglobova, bolove usled spazma. Vežbe su je opuštale, radovala se Ivaninom glasu.

Bojana i Ivana su se iskreno prijateljski zavolele, iako Bojana podvlači kako nije vrsta osobe koja se lako otvara i prihvata ljude, posebno nakon niza bolnih situacija tokom svih tih godina gubljenja vere. Umorna je od ljudske nepažnje usled koje oni sebi daju za pravo da komentarišu bez razmišljanja tuđ život i tuđu bol. Iako su i Bojana i Danilo izlaskom u javnost radi prikupljanja sredstava za lečenje, znali da moraju da se ogole i time da dopuste ljudima da njihovu tugu i bol tumače kako žele, nisu posebno spremno dočekali sve komentare na koje su nailazili.

Onda se priseti kako se ipak sa do tada nepoznatom Ivanom toliko zavolela, da ju je Ivana pozvala da joj bude kuma na venčanju. Priča o tome s radošću.

Srećna je kada priča o kumi Ivani koja je odabrala nju i tužna kada se seti svog pogrešnog izbora druge kume koja je, nakon što je krstila Zoju i nakon što se bolest razbuktala, više nije zvala, dolazila, niti čestitala Zoji rođendan pod izgovorom da joj je teško da je gleda.

– Tebi je teško? Onda nemoj dolaziti. Nemoj da ti bude teško.

Zojino putovanje

Odmah posle Zojine smrti, Danilo i ja smo krevet na kom je Zoja boravila poslednje četiri godine, njen mali presto, posuli ružama. Te, kako smo ih mi zvali *Zojine ruže* smo osušili i uramili zajedno sa njenim najlepšim fotografijama za sve koji su nam pomogli u borbi za Zojin život. Za svakog po jedna uramljena slika sa njenom ružom. Jedna, sa najvećim brojem ruža je kod nas u stanu, u našoj dnevnoj sobi. To je bio naš način da se zahvalimo i da im pokažemo koliko nam je značila njihova podrška u najtežim životnim trenucima.

Dakle, prvu smo poklonili Dušanu Milisavljeviću. Milenko Popović, vlasnik firme u kojoj je Bojana bila zaposlena je dobio drugu, Darko Miličić treću.

Zatim smo se uputili na put u USA da lično uručimo Zojine ruže i dr Ketrin Sims u Bostonu koja je bila iskreno dirnuta našim gestom i koja je kroz suze uspela da kaže:

– Čast mi je što sam poznavala Zoju i što me smatrate članom vaše porodice.

Sledeću smo dali dr Martinu Katzu na *Institutu za istraživanja* u Misuriju. On je zajedno sa svojim timom godinama vredno radio na izlečenju pasa koji boluju od *Batenove bolesti*, a u svrhu pronalaska genetske terapije za *Batenovu bolest*. Život posvetio tome. Njegovi pacijenti su bolesni kućici i način na koji ih on tretira je zadivljujući. Odlučio je da jednom kućetu koje je dobilo tu terapiju da ime Zoja, u čast našoj devojčici.

Takođe, posetili smo dr *Beverly Davidson* u njenoj laboratoriji u Ajovi i uručili joj Zojin poklon sa ružama. Ona je bila ganuta i istog momenta je okačila to u centralnoj prostoriji svoje laboratorije.

Na kraju, posetili smo Lanca Johnstona iz američkog udruženja za *Batenovu bolest* *BDSRA* koji nam je godinama pomagao. On je zajedno sa dr Ketrin Sims na naš poziv došao dva puta u Srbiju da bi edukovao srpske lekare o *Batenovoj bolesti*, o svom trošku.

To je bilo naše i Zojino putovanje.

Posebna nagrada

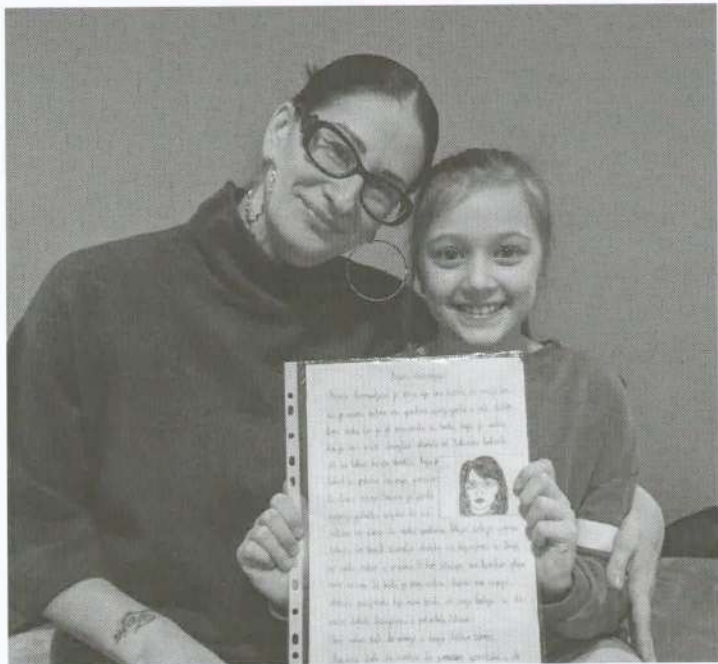
Puno nagrada smo dobili za *Zojin zakon* i unapređenje položaja obolelih od retkih bolesti. Ne mogu tačno da opišem taj osećaj, ali veoma čudno mi je sve to. Kad god primam neku od nagrada, kad me najavljuju i opisuju razlog dodele nagrade baš meni, kad nabrajaju naša dostignuća, ja nekako uopšte nemam osećaj da sam to ja sve uradila. Toliko jurim da sve što uradim, nemam osećaj da sam to ja uradila. Suprug mi često kaže da nisam svesna šta sam uradila. U pravu je.

Zoja je prisutna na svakoj dodeli. Pomaže mi da ne zaplačem dok izgovaram nekoliko rečenica dok primam nagradu bez suza. Zna moja Zole da ja ne volim da plačem pred drugima, zna moja Zole da mi tad treba. Nepogrešiv osećaj njene prisutnosti me nikad nije prevario. Naravno, jasno je da moje srce kuca, ali tad kuca specijalno, na Zojin način.

Nagrada koja mi je prirasla srcu je školski sastav desetogodišnje devojčice Viktorije iz Novog Sada. Sigurno se pitate ko je Viktorija. Možda zvuči komplikovano, ali zapravo je jako jednostavno. Zojina mlađa sestra Bianka Lola ide u školicu, u kojoj je stekla puno drugara. Jedan dečak Andrej je poseban jer na drugačiji, izuzetan način voli našu Lolu. Andrej ima divne roditelje Lidiju i Relju, sestru čija se ćerka zove Viktorija.

Ona je u školi dobila domaći zadatak da napiše sastav sa temom *Moj uzor ili Poznate ličnosti iz Novog Sada*. Zamislite, Viktorija je pisala o meni i mojoj Zoji.

Kad sam lično upoznala malu Viktoriju bila sam oduševljena tom dečijom veličinom, no, kad sam upoznala njenu majku, bilo mi je jasno zašto ima tako očaravajuću harizmu. Trudila sam se da je ne opteretim svojom zahvalnošću, ali ipak mislim da je primetila moje ushićenje jer sam sva drhtala kad sam je upoznala. I dalje mislim da ona ne shvata koliko nam znači što u ova današnja, gruba i bezosećajna vremena, naša Zoja pronalazi put do čistog dečijeg srca.



Sastav male Viktorije zauzima posebno mesto u Bojaninom srcu.

Bojana Miroslavjević

Bojana Miroslavjević je žena čije ime možda ne znaju svi, ali je veoma važna za građane našeg grada i cele države. Njena ćerka Zoja ju je inspirisala za borbu koju je vodila. Zoja je kao mala devojčica obolela od Batenove bolesti ali su lekari karno shvatili koja je bolest u pitanju. Zoja nije preživela. Njena mama Bojana je posle njezog gubitka uspeła da se izbori za pravo da svaki građanin Srbije dobije pomoć lekara iz drugih zemalja ukoliko se dijagnoza u Srbiji ne nađe nakon 6 meseci. U tom slučaju sve troškove plaća naša država. Od kada je ovaj zakon stupio na snagu, stotine pacijenata koji nisu znali od čega boluju su konačno dobili dijagnozu i potrebne lekove.



Ovaj zakon žele da usvoje i druge države Evrope.

Bojana želi da nastavi da proučava genetiku i da

radi u klinikama za veštačku oplodnju kako bi sprečila da
bebe naslede genetski prenosive bolesti od svojih
roditelja.

Upoznavanje budućnosti

Postoji krilatica koja kaže da se Bog smeje dok čovek pravi planove. Dolazak deteta je možda najveći događaj u životu. Sam proces nošenja deteta tokom trudnoće koji toliko dugo traje, iščekivanja, kovanja planova za sebe, porodicu, njega ili nju, filozofiranja o budućnosti, o načinu vaspitavanja, podizanje silnih kula i gradova koje samo jedan tren, trenutak u kom roditelji saznaju za bolest, ruši ih i pretvara u prah.

Niko ne planira život sa detetom sa smetnjama ili sa bolesnim detetom. Pogotovo, niko ni ne pomišlja da mu se u životu može desiti nešto tako strašno kao što je to gubitak deteta. Prirodno je da ne mislimo na loše stvari unapred, jer je besmisleno, mnogi bi se samo utopili u uzaludnoj brizi. Ipak, kada bi postojala samo mrva svesti da je ta opcija uvek moguća i otvorena, možda bi se društvo malo nežnije nosilo sa malim bićima u velikim bitkama.

Roditelji kroje ideje o nekakvoj budućnosti, ni ne pomišljajući da će ih ta ista budućnost možda zgrabiti u svoje čeljusti i odneti daleko od planirane. Kao što je Bojanu otela njena.

Već 2015. je bila član savetodavnog odbora na Svetskom danu retkih bolesti, u organizaciji EURORDIS-a u Briselu, događaj za kojim su se nizale konferencije u Edinburgu, Hamburgu, Parizu, Beogradu, Los Anđelesu, Njujorku, Londonu. U junu 2016. Bojana je sa velikim ponosom u srcu predstavila *Zojin zakon* Evropskom parlamentu u Briselu, a u novembru 2016. na Globalnom okupljanju za retke u sedištu Ujedinjenih nacija u Njujorku.

Dve nagrade su krunisale njen trud:

2015. AmCham Hero Award – Američka privredna komora, godišnja nagrada Lider u promenana – Heroj godine.

2017. Posebna godišnja nagrada za poboljšanje i unapređenje položaja pacijenata s retkim bolestima – Nacionalna organizacija za rijetke bolesti Srbije Norbs.

Nije mogla, kao što niko ne može, da zamisli borbu sa bolom usled takvog gubitka. Borba koja raznese čoveka, kao što tornado počisti selo, kao što zemljotres uruši čitave gradove, kao što poplava proguta sve pred sobom. Borba posle koje čovek mora sebe iznova da sagradi, od glave do pete, stvarajući svoje novo biće, sa novim znanjima, novim ljubavima, koje se hvata za nove svrhe u životu, koje gura napred, ali koje ostaje protkano osećanjem najbolnijeg gubitka zauvek. Sa kojim uči da živi.

Zojin zakon je za samo 5 godina predstavljen na preko pedeset stručnih kongresa, simpozijuma i konferencija.

Posebna nagrada (Black Pearl Award)

Nagrada „Crni biser“

„Stvaranje prirodnog crnog bisera izuzetno je retko - baš kao i ovi biseri, primaoci nagrada EURORDIS Black Pearl su jedinstveni i zaslužuju naše priznanje i divljenje. Nagrade EURORDIS Black Pearl dodeljuju se pojedincima, organizacijama i kompanijama koje svoje živote posvećuju stvaranju razlika za zajednicu retkih bolesti. Uprkos važnom napretku, zajednica retkih bolesti i dalje se suočava s ogromnim izazovima. Rad i postignuća dobitnika su od najveće važnosti za poboljšanje života i pronalaženje lekova za ljude koji žive s retkom bolešću.“

Svake godine *Evropska organizacija za retke bolesti EURORDIS* dodeljuje nagrade u nekoliko kategorija za izuzetan doprinos i unapređenje položaja obolelih od retkih bolesti. Za 2018. nagrada za štampani mediji je dodeljena časopisu *Reč za život*, prvom i jedinom časopisu o retkim bolestima na celom Balkanu.

Svečana ceremonija dodele nagrade održana u Briselu 12.03.2019. Njeno kraljevsko veličanstvo Rumunska princeza Marija učestvovala je na dodeli nagrada *Black Pearl 2019*. kao počasni gost. Predstavljala je i njenu sestru, Njeno Veličanstvo Princezu Margaretu, koja je učinila sponu s Predsedništvom EU u Rumuniji. Podršku ovom skupu je pružila i prva dama Srbije, Tamara Vučić, koja je deo svoje humanitarne angažovanosti usmerila ka retkim bolestima i to nam puno znači jer ukazuje na činjenicu da oboleli od retkih bolesti nisu nevidljivi i da ćemo zajedničkim naporima sigurno doprineti boljitku života obolelih.

Zaista je velika čast i privilegija primiti ovakvu nagradu i biti prvi sa ovih prostora kome je ukazana ta čast. Ona pripada Zoji i svim njenim drugarima, herojima koji su od svih nas učinili bolje ljude. Ne mogu Vam opisati koliko je to sve bilo emotivno za mene jer sam u svakom kutku te velike svečane sale u kojoj je održana dodela nagrada osetila moju Zoju. Da, bila je tu i bila je veoma ponosna. Iako fizički više nije sa nama, Zoja je sasvim sigurno deo svakog slova ovog časopisa.

– Veoma sam ponosna na to. Vredno smo radili i priznajem da nam se čini da nikad nismo dovoljno učinili i da uvek može više. Može i treba. Priznanje Evropskog nivoa nam govori da smo učinili puno.“



Prva dama Srbije Tamara Vučić je Bojani pružila veliku podršku na dodeli evropskih nagrada Crni biser u Briselu koju dodeljuje Eurordis Evropska organizacija za retke bolesti.

Dvanaest godina nakon što je postala diplomirani hemičar, Bojana je, 2017. godine, upisala master studije *Reproduktivne biologije i postala Embriolog*. Posvetila se preimplantacionoj genetskoj dijagnostici, metodi koja omogućava rađanje zdravog deteta porodicama koje imaju nekog obolelog člana od retke bolesti. "Znam da je to jedini spas za te porodice i moja misija je da im to omogućim." Vetar života ju je oduvao u tom pravcu posle niza konferencija kojima je prisustvovala u brojnim zemljama, što bi se moglo sagledati kao logična posledica proizišla iz nebrojenih aktivnosti udruženja *Život* za borbu protiv retkih bolesti.

Svoje utočište je pronašla u laboratoriji specijalne ginekološke bolnice Genesis iz Novog Sada.

"Velika je čast biti deo tima dr Zorice Crnogorac, a posebna je privilegija što mi je mentor čuveni Balazs Balyi, jedan od najboljih evropskih embriologa."



"Embriologija je čudesna nauka i uživam u svakom njenom aspektu"

Predgovor Bojaninog master rada

Veliku zahvalnost dugujem mentoru ovog master rada prof.dr Mihajli Đan na ukazanom poverenju, velikom strpljenju, korisnim sugestijama i savetima.

Ovo je bilo jedno predivno putovanje do moje nove karijere i zvanja kroz koje me je vodila moja devojčica Zoja. Baš zbog *Batenove bolesti*, Zoja više nije fizički sa nama, ali živi u svakom detetu koje je spašeno pomoću Zakona koji nosi njeno ime - *Zojin zakon*. Bila je tako mala, ali je učinila tako velike stvari. Učinila nas je boljim ljudima u svakom smislu. Znam da je sad ponosna na mene.

Divna moja devojčice, čast je biti tvoja mama. Hvala ti Zoja.

Želim da se iskreno zahvalim najzaslužnijim osobama koji su zajedno sa mnom koračali kroz ovaj poduhvat zvan „STUDIRANJE ZAJEDNO SA MALIM DETETOM I POSLOM“.

Pre svega, hvala mom suprugu Danilu koji je hrabro izdržao sve dodatne obaveze koje mu je „nametnulo“ moje studiranje i što je od samog početka verovao da ja to mogu. Svih 15 godina našeg braka je bio moj oslonac i sigurna luka. Sad mogu konačno da mu obećam da više ništa neću upisivati bar što se školovanja tiče. Hvala mojoj mami što je tako ponosna na mene i što je takođe učestvovala u izvršavanju dodatnih obaveza. Hvala što si me bodrila čak i kad izbor nije bio lak. U najtežim momentima života, bila si i ostala tu – pored mene. Hvala mom bratu koji će veštım rediteljskim okom uvrstiti i ovaj dan u dokumentarni film Zoja.

Ovaj rad posvećujem Zojinoj sestri Bianki Loli koja je sa svoje 3 godine vredno i strpljivo crtala dok sam ja učila. Nekad je prošlo i više od 3 minuta, a da me nije pitala „Mama, a hoćeš li još dugo da učiš?“ Svaki ispit smo nas dve zajedno učile i pripremale i njoj definitivno pripada bar pola moje ocene. Mila moja devojčice, ti si dala smisao celoj našoj borbi. Hvala ti što si nas naučila da opet dišemo.

Veliku zahvalnost dugujem specijalnoj ginekološkoj bolnici „Genesis“ na čelu sa dr Zoricom Crnogorac koja mi je pružila priliku da budem član vrhunskog tima. Privilegija i čast je biti sa Vama.

Bojana Miroslavljević

Pismo mojoj devojčici

Znaš ti sve...

Mila moja Zojice, evo vraćam se sa još jedne konferencije o retkim bolestima. U avionu sam i čini mi se bliže sam ti. Blesavo, zar ne?

Ceo svet ti se divi. Predstavila sam po ko zna koji put tvoj zakon, *Zojin zakon*. Opet su ti svi ustali u čast i aplaudirali sa očima punih suza. Opet si u njihova srca ulila neverovatnu snagu, ogromno divljenje i beskonačnu ljubav.

Zamisli dušo moja: prostorija puna ljudi, iz celog sveta su došli da čuju šta si sve postigla, poznati stručnjaci i lekari iz celog sveta, predstavnici svih institucija koje su nadležne za retke bolesti, puno pacijenata koji su ili oboleli ili predstavljaju nekog ko je bolestan, razna udruženja i organizacije... Svima njima si unela bezgraničnu snagu.

I opet osetila da si sa mnom u toj prostoriji, daješ mi snagu da ne zaplačem dok ponosno pričam kako i zašto je tvoj zakon spasao toliko života. Daješ mi snagu da ne zaplačem dok im pričam o tvojoj borbi, o borbi sve bolesne dece.

Znaš ti dobro da ja ne volim da plačem pred ljudima. Čuješ ti moj krik svako jutro kad pri prvom treptaju shvatim da nisi tu, osetim da svako jutro nežno obrišeš suze sa mog lica. Sve ja to osetim mila moja.

Tvoja snaga je moja misija. Tvoj osmeš je moja inspiracija. Tvoja borba je moj ponos. Znaš ti sve mila moja devojčice.....

Čast je biti tvoja mama.

Uvek bih odabrala baš tebe.....

Da sam pre nego sto si rođena mogla da odem u Nebesa i vidim sve predivne duše, ipak bih odabrala tebe.

Da mi je Bog rekao: „Ova duša će jednoga dana trebati ekstra pažnju i imati ekstra potrebe”, ipak bih odabrala tebe.

Da mi je On rekao: „Jednoga dana, ova duša će učiniti da tvoje srce krvari”, ipak bih odabrala tebe.

Da mi je On rekao: „Ova duša će te naterati da preispituješ dubinu svoje vere”, ipak bih odabrala tebe.

Da mi je On rekao: „Ova duša će učiniti da tolike suze poteku iz tvojih očiju, da preplave najveću reku”, ipak bih odabrala tebe.

Da mi je On rekao: „Vaše vreme zajedno na ovom svetu možda će biti kratko”, ipak bih odabrala tebe.

Da mi je On rekao: „Ova duša će možda jednoga dana učiniti da osetiš nepodnošljivu tugu i bol”, ipak bih odabrala tebe.

Da mi je On rekao: „Sve što znaš da je normalno, drastično će se promeniti”, ipak bih odabrala tebe.

Naravno, iako bih ja odabrala tebe, znam da je Bog tebi odabrao mene.

Foto album:



– Mama, idem ja na posao.



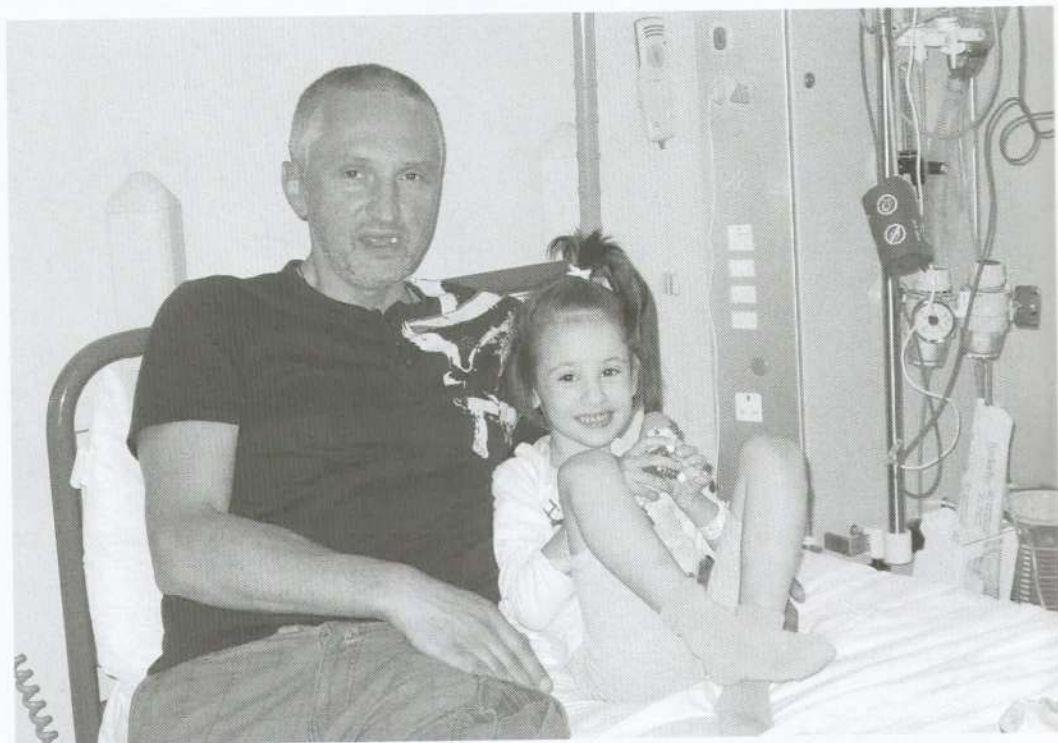
Samo je Zoja želela da na maskenbalu bude veštica



Zoja je uvek bila nasmejana, čak i u kasnoj fazi svoje bolesti, kad je izgubila vid, hod i sve ostale funkcije, imala je osmeh na licu.



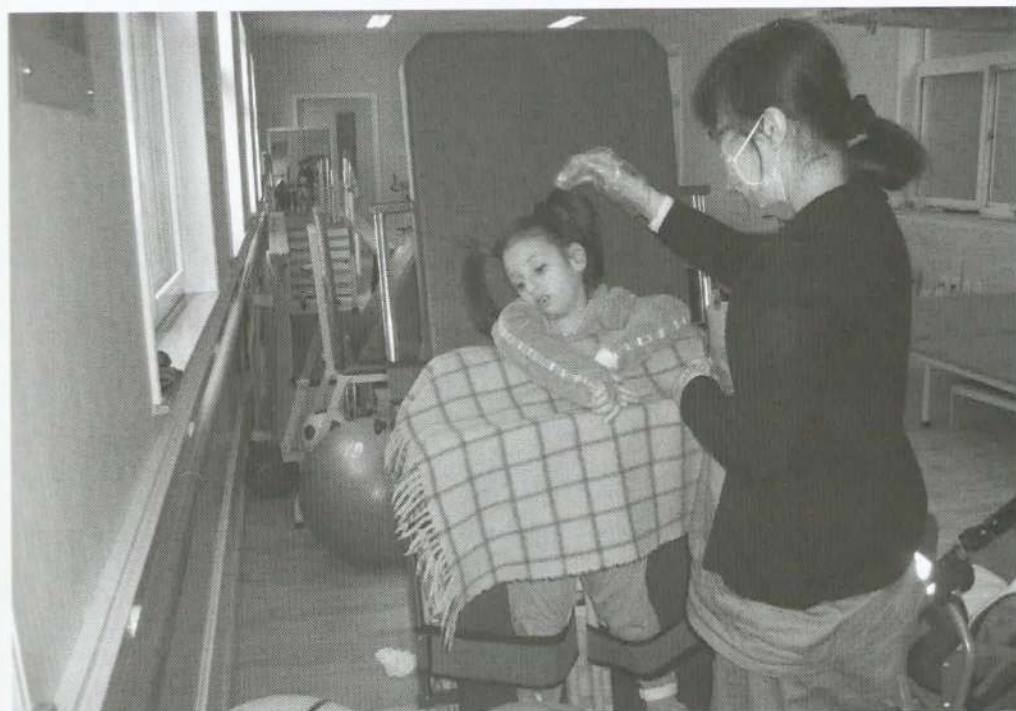
Mamino krilo, Zojino najomiljenije mesto



Zoja i tata Danilo u londonskoj bolnici pre saznanja fatalne dijagnoze



Fizioterapiju u bolnici u Kini uvek je prihvatala sa oduševljenjem



Pa dobro, ne baš uvek....



Zoja i Aleksa u bolnici u Kini na tretmanu matičnim ćelijama



Neopisiva ljubav - Kuma Ivana i Zoja



Baka Slavica u šetnji sa Zojom



Jedna od poslednjih zajedničkih fotografija sa divnom baka Lolom



Mesto gde naša Zoja spava.



Zojin zakon je usvojen
jednoglasno 23.01.2015.

SKANDAL U VARVARINU

U?!

Mala Zoja konačno ujedinila poslanike!

... (text continues) ...

"Ovo je pobjeda naše Zoje! Ona će živeti u svakom detetu koje nada ima osnau da preživi, rekla je dolana Miroslavljević"

ANA ANDANVOŠIĆ

MESEČNO HRVATSKI RECEPT ZA FRAMAK

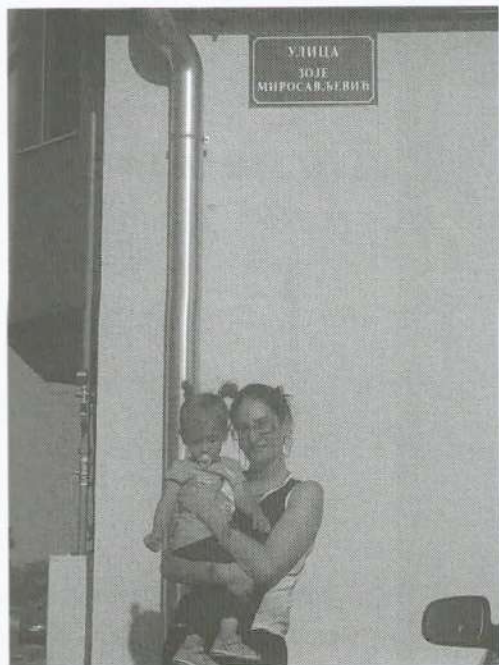
Velika podrška medija Zojinom
zakonu



Danilo i Bojana uručuju *Zojine ruže* u znak zahvalnosti dr Beverly Davidson (USA)



Uručivanje Velike godišnje nagrade američke privredne komore za *Zojin zakon* „Lider u promenama - Heroj godine”



Na inicijativu građana, mala Zoja je dobila svoju ulicu u Novom Sadu-Bianka Lola i Bojana u Zojinoj ulici



Predstavljanje Zojinog zakona u Evropskom parlamentu u Briselu

Jedna od čitulja na
godišnji pomen

ДВОГОДИШЊИ ПОМЕН



Зоја Миросављевић
2004 - 2013.

Мила наша, пре тачно две године си раширила своја
нежна крила и одлепршала тамо где можеш да
трчиш, скачеш и певаш.
Без тебе време стоји...
Помен ћемо обележити у четвртак, 6. 8. 2015.
године, у 11 часова, на Градском гробљу.
Увек и заувек наша...

Мама **Бојана**, тата **Данило**,
бата **Бошко** и сека **Бианка Лола**.

118472

ZAKON O PREVENCIJI I DIJAGNOSTICI GENETIČKIH BOLESTI, GENETIČKI USLOVLJENIH ANOMALIJA I RETKIH BOLESTI

("Sl. glasnik RS", br. 8/2015)

I OSNOVNE ODREDBE

Predmet

Član 1

Ovim zakonom uređuju se prava, obaveze i odgovornosti učesnika u medicinskim postupcima prevencije i dijagnostikovanja genetičkih bolesti, genetički uslovljenih anomalija i retkih bolesti, u svrhu zaštite ljudskog zdravlja i dostojanstva, a naročito kod ispitivanja i analize bioloških uzoraka namenjenih da identifikuju genske karakteristike koje se nasleđuju ili stižu tokom ranog prenatalnog razvoja.

Područje primene

Član 2

Odredbe ovog zakona odnose se na testiranja i analize izvršene u okviru genetičkih ispitivanja kod ljudi, uključujući prenatalna genetička ispitivanja embriona i fetusa tokom oplodnje i trudnoće, kao i ciljane ispitivanja dece i odraslih kod sumnje na retke bolesti.

Odredbe ovog zakona ne odnose se na multifaktorijalne bolesti, genetička ispitivanja koja su usmerena na naučno-istraživački rad, utvrđivanje očinstva ili materinstva, niti na primenu genetike u krivičnim i drugim pravnim postupcima.

Značenje pojmova

Član 3

U smislu ovog zakona određeni su pojmovi:

1) *genetičko ispitivanje* je svako ispitivanje čiji je cilj: pregled pacijenta ili analiza radi identifikacije genetičkih osobina ili postavljanja dijagnoze bolesti; prenatalna dijagnostika kojom se dobija

genetička informacija o prisustvu određene bolesti kod ploda;

2) *genetička analiza* u širem smislu reči podrazumeva bilo koju analizu usmerenu na određivanje karakteristika naslednog materijala, kao što su: analiza hromozoma (citogenetičke i molekularno-citogenetičke analize); određivanje prisustva greške na genima (mutacije i epimutacije) odnosno na molekulu dezoksiribonukleinske kiseline ili ribonukleinske kiseline; analiza proizvoda nukleinskih kiselina, najčešće proteina i enzima; analiza koncentracije supstrata koji ne može da se metaboliše ili toksičnih produkata koji nastaju aktivacijom sporednih metaboličkih puteva kao posledice mutacije u genima, odnosno analiza drugih supstanci koje nastaju kao posledica mutacije gena;

3) *genetička usluga*: zdravstvena usluga u oblasti preventivne medicine, kao i usluga u svrhu dijagnostike i lečenja a obuhvata genetičko informisanje, genetičko savetovanje kao i genetičko ispitivanje;

4) *genetičke odnosno genske karakteristike* znače genske informacije koje se nalaze zapisane u genomu jedne osobe;

5) *genom* je celokupna količina dezoksiribonukleinske kiseline (DNK) u ćeliji, koja je sadržana u jedru i mitohondrijama ćelija;

6) *odgovorno lice* označava lice koje indikuje i/ili vrši genetičko ispitivanje u medicinske svrhe;

7) *dijagnostičko genetičko ispitivanje* označava svako genetičko ispitivanje u cilju objašnjenja stanja ili potvrde dijagnoze bolesti na koju se sumnja na osnovu kliničke slike i drugih analiza. Cilj dijagnostike je karakterizacija već postojeće bolesti ili poremećaja zdravlja, primena terapije, ili prenatalna dijagnostika;

8) *prediktivna dijagnostika* označava svako genetičko ispitivanje u cilju razjašnjenja: predviđanja ili procene svake buduće bolesti ili poremećaja zdravlja; otkrivanje nosioca, odnosno otkrivanje predispozicije za bolesti ili poremećaje zdravlja kod potomstva;

9) *prenatalna dijagnostika* se odnosi na dijagnozu bolesti kod embriona ili fetusa u porodicama sa rizikom; kod monogenских bolesti preduslov za prenatalno testiranje je okončana dijagnostika i utvrđena mutacija kod indeksnog pacijenta;

10) *genetički uzorak* označava bilo koji uzorak biološkog materijala koji je odabran u svrhu korišćenja u genetičkim analizama;

11) *genetički podaci* označavaju sve podatke u vezi sa osobinama naslednog materijala dobijene putem genetičkog ispitivanja;

12) *genetički uslovljene anomalije* su nepravilnosti tkiva, pojedinih organa ili više organa, prisutne i vidljive na rođenju;

13) *dijagnoza* je kratak lekarski zaključak o suštini bolesti i stanju pacijenta iskazan terminima savremene medicinske nauke i rezultat primenjene dijagnostike, odnosno određenih dijagnostičkih

mera;

14) *pacijent* je svako lice, bez obzira da li je zdravo ili obolelo, prema kome se preduzimaju određene medicinske mere, odnosno genetičke analize u cilju postavljanja ili negiranja dijagnoze; kod prenatalne dijagnostike pacijentom se smatra trudna žena kao subjekt prava i obaveza, dok nerođeno dete koje ona nosi preko nje uživa svu moralnu i pravnu zaštitu;

15) *embrion* jeste oplođena jajna ćelija (zigot) koja se deli u toku prvih 56 dana, izuzev vremena tokom koga je razvoj bio zaustavljen, sposobna za dalji razvoj i to od trenutka spajanja jedra i dalje svaka totipotentna ćelija embriona koja se u za to neophodnim uslovima može dalje deliti i razvijati u individu;

16) *fetus* je ljudski organizam tokom njegovog razvoja počev od 57-og dana od dana oplodnje ili stvaranja, izuzev vremena kada je razvoj bio zaustavljen, do njegovog rođenja;

17) *novorođenče* (novorođeno dete) je dete starosne dobi od rođenja do 29 dana;

18) *laboratorijska ispitivanja* su ona koja po potrebi uključuju biohemijske, hematološke, serološke i bakteriološke analize;

19) *biološki uzorci* označavaju: bilo koji uzorak biološkog materijala (krv, koža, koštane ćelije, krvna plazma i sl.) u kome su prisutne nukleinske kiseline i koji sadrži karakterističnu genetičku strukturu nekog pojedinca; biološki uzorci uzeti u svrhu testa koga se tiču, kao i biološki uzorci prethodno uzeti u neku drugu svrhu;

20) *genetički skrining* (genetički probir) znači svako genetičko ispitivanje u medicinske svrhe koje se nudi sistematski i zajednički za celu populaciju ili za određenu grupu stanovništva, pri čemu se pretpostavlja da pojedinci iz populacije odnosno grupe imaju specifične genske karakteristike za koje se traži da ih ispitivanje identifikuje ili da se na vreme postavi dijagnoza genetičke bolesti radi uspešne terapije ili prenatalne dijagnostike;

21) *invazivni postupak*: biološko uzimanje uzorka korišćenjem metoda koji uključuje prodiranje u ljudsko telo, kao što je dobijanje krvnog uzorka upotrebom igle i šprica;

22) *neinvazivni postupak*: biološko uzimanje uzorka korišćenjem metoda koji ne uključuje prodiranje u ljudsko telo, kao što su oralni sekreti;

23) *davalac usluge*: zdravstvena ustanova koja ima organizovanu i ovlašćenu službu pružanja genetičkih usluga u okviru rada savetovališta, rada na humanoj genetici ili referentnih centara za retke bolesti, kao i svaki oblik privatne prakse koji u okviru svoje delatnosti i po odobrenju ministarstva nadležnog za poslove zdravlja (u daljem tekstu: Ministarstvo) pruža genetičku uslugu.

Svi pojmovi koji se koriste u ovom zakonu u muškom gramatičkom rodu, a koji imaju rodno značenje, obuhvataju ravnopravno i na jednak način muški i ženski rod.

Načela zaštite genetičkog i reproduktivnog zdravlja

Član 4

Načelo zaštita genetičkog i reproduktivnog zdravlja ostvaruje se u odnosu na očuvanje i zaštitu naslednog potencijala svakog pojedinca kao deo opšte društvene brige za zdravlje.

Preventivna, prenatalna i postnatalna zdravstvena zaštita predstavljaju ulaganje u budućnost zdravlja svih, a posebno žena i novorođene dece.

Zdravstvena zaštita dece kod prevencije, dijagnostike i lečenja genetičkih bolesti i anomalija u smislu ovog zakona obezbeđuje se u najboljem interesu deteta.

Genetička usluga

Član 5

Genetičku uslugu pruža davalac usluge, u cilju da se pojedincu, parovima, populacionoj grupi ili porodici pomogne u rešavanju zdravstvenog problema i da se sačini nalaz u vezi sa pojavom ili rizikom od nastanka ili ponovne pojave genetičke bolesti, genetički uslovljene anomalije ili retke bolesti.

Genetičko informisanje je postupanje u cilju obaveštavanja u kome se pacijent ili članovi njegove porodice, koji su pod rizikom od genetički uslovljene bolesti, upoznaju sa posledicama te bolesti, verovatnoćom njenog prenošenja i načinima njene prevencije i lečenja.

Genetičko savetovanje se odvija na način koji je razumljiv i bez uticaja na volju lica kome se savet daje.

Članovi porodice treba da budu uključeni u genetičko informisanje pacijenta koji se ispituje, ukoliko se sumnja da mogu biti nosioci određenih genskih karakteristika koji su od značaja za sprečavanje, otkrivanje ili lečenje određene genetičke bolesti, genetički uslovljene anomalije ili retke bolesti.

Odredba stava 4. ovog člana primenjuje se na slučajeve kad se genetsko ispitivanje sprovodi na embrionu ili fetusu.

Lekar kao odgovorno lice

Član 6

Genetičko ispitivanje u smislu kliničkog rada u genetičkoj ambulanti ili konsultacije na bolničkim odeljenjima može da sprovodi samo za to ovlašćen i kvalifikovan lekar.

Dijagnostika putem genetičkog ispitivanja i genetičkih analiza može da se obavlja od strane lekara koji ima odgovarajuću specijalizaciju, odnosno užu specijalizaciju i koji radi u ustanovi tercijarnog ranga zdravstvene zaštite.

Dijagnostika iz stava 2. ovog člana može da se obavlja i od strane drugog lekara koji u okviru oblasti svoje specijalizacije dobije takav sertifikat, subspecijalizaciju ili se stručno dokvalifikuje za sprovođenje genetičkih ispitivanja.

Genetička dijagnoza

Član 7

Genetičko ispitivanje u medicinske svrhe shodno ovom zakonu dopušteno je samo u cilju predviđanja ili otkrivanja genetičke bolesti, genetički uslovljene anomalije ili retke bolesti kad na to pacijent izričito pristane u pisanoj formi, odnosno kad na to pristane trudna žena kao pacijent u pogledu dijagnostike embriona ili fetusa.

U toku genetičkog ispitivanja dobrobit pacijenta ima prioritet u odnosu na druge nemedicinske i isključivo naučne interese.

Pravo na privatnost i zaštita podataka o ličnosti

Član 8

Pacijent ima pravo na poštovanje svoje fizičke i psihičke privatnosti i na poverljivost podataka o ličnosti, a u okviru toga i na posebnu zaštitu kad su ti podaci rezultat genetičkog testiranja.

Biološki uzorci koji se koriste za analize treba da se čuvaju pod uslovima koji garantuju njihovu bezbednost i poverljivost. Podaci o biološkim uzorcima, kao i podaci o rezultatima genetičkog testiranja smatraju se podacima koji se odnose na zdravstveno stanje lica.

Pacijent ima pravo na zaštitu podataka o ličnosti u skladu sa zakonima koji uređuju zaštitu podataka o ličnosti.

Zabrana diskriminacije u postupku genetičkog ispitivanja

Član 9

Niko ne sme da bude diskriminisan niti doveden u nepovoljan položaj zbog njegovih genetičkih karakteristika, genetičkih osobina njemu genetički povezanog lica, ili zbog samog preduzimanja ili nepreduzimanja genetičkog ispitivanja.

Zabrana selekcije pola

Član 10

Zabranjeno je da se dijagnostički postupak pre začeća ili u toku trudnoće koristi u svrhu selekcije pola deteta, osim ako se to čini radi izbegavanja teške nasledne bolesti vezane za pol.

Dozvolu za dijagnostički postupak iz stava 1. ovog člana daje Uprava za biomedicinu Republike Srbije, na osnovu mišljenja multidisciplinarnog konzilijarnog veća za pitanja dijagnostike.

Član 11

Zabranjeno je prikupljanje genetičkih podataka i uzoraka radi sticanja imovinske ili bilo koje druge koristi, kao i oglašavanje takvih aktivnosti u medijima ili na bilo kom drugom nosiocu oglasne poruke.

Svako ima pravo na pravičnu naknadu štete koja nastane kao posledica genetičkih ispitivanja.

II PREVENCIJA GENETIČKIH BOLESTI, GENETIČKI USLOVLJENIH ANOMALIJA I RETKIH BOLESTI

Preventivne mere

Član 12

Davalac usluge je dužan da:

- 1) u okviru preventivnih programa obavlja prenatalni i neonatalni skrining kao organizovane oblike sprovođenja dijagnostike naslednih bolesti;
- 2) u okviru obaveznih mera zdravstvene zaštite obavlja testiranja na određene genetičke bolesti.

Preventivne mere iz stava 1. ovog člana sprovodi davalac usluge organizovanjem posebnih predavanja ili davanja saveta, a u cilju podizanja svesti ljudi i obezbeđivanja zdravstvenih usluga u odgovarajućim intervalima za grupacije stanovništva koje su izložene povećanom riziku obolevanja.

Genetički skrining

Član 13

Genetički skrining koji uključuje širu populaciju može da se obavlja samo ako je cilj takvog ispitivanja da se utvrdi da li lica koja se ispituju poseduju takve genetičke osobine koje su, prema opšteprihvaćenom stavu medicinske nauke i struke, značajne u smislu prevencije, lečenja ili izbegavanja genetički uslovljenih bolesti, anomalija i retkih bolesti.

Genetički skrining iz stava 1. ovog člana sprovodi se u okviru odobrenih javno-zdravstvenih programa za skrining u Republici Srbiji, kao i na osnovu pribavljenog mišljenja o opravdanosti koju procenjuje Etički odbor Srbije, uz ispunjenje sledećih uslova:

- 1) program je relevantan za zdravlje ukupne populacije ili jednog dela stanovništva;
- 2) postoji naučna vrednost i dokazani efekti programa;
- 3) raspoložive su preventivne i terapijske mere za bolesti ili poremećaje koji su predmet programa;
- 4) postoje odgovarajuće mere da se obezbedi jednak pristup programu;
- 5) predviđene su mere za obaveštavanje o svrsi programa i dobrovoljnoj prirodi učešća u njemu.

III PRAVA I OBAVEZE UČESNIKA U DIJAGNOSTICI

Pravo na dijagnozu

Član 14

Pacijent ima pravo na dijagnozu, uvek kad je ona moguća i dostupna prema stanju razvoja biomedicinskih i tehnoloških saznanja.

Kod ozbiljnih teškoća ili nejasnih stanja u pogledu dijagnoze, kad nema dijagnoze, ona će se postaviti konzilijarno i hipotetički kao privremena ili radna dijagnoza.

Dijagnoza u smislu ovog zakona prethodi lečenju i sastavni je deo obaveštenja koje se duuguje pacijentu, kako bi se on samoodredio u odnosu na predloženo lečenje i dao svoj pristanak uz punu informisanost.

Lekar je kao odgovorno lice dužan da postavi dijagnozu na osnovu uzete anamneze i pregleda obavljenog u skladu sa pravilima struke i sa dužnom pažnjom.

Lekar je dužan da postupa u skladu sa važećim medicinskim standardom u dijagnostici.

Lekar ima slobodu izbora dijagnostičkog postupka, pri čemu je dužan da vodi računa o ličnosti pacijenta i da primereno njegovom stanju primeni sva moguća i raspoloživa izvorna naučna medicinska saznanja u toj oblasti.

Ako prvobitna dijagnoza nije sigurna lekar je dužan da je proveri i da iscrpi druge mogućnosti ispitivanja i dijagnostikovanja.

Zabranjena je preterana dijagnostika u postavljanju dijagnoze u vidu nepotrebnih i prekomernih dijagnostičkih postupaka.

Kod invazivnih dijagnostičkih postupaka povećanog rizika, lekar je dužan da napravi razmak između ovih postupaka kako ne bi naštetio pacijentu.

Rana dijagnostika je prioritet i obaveza je lekara da pravovremeno postavi dijagnozu.

Nove dijagnostičke metode

Član 15

Lekar koji obavlja zdravstvenu delatnost kod davanja usluge, dužan je da usvaja i usavršava nove dijagnostičke, terapijske i preventivne metode koje su naučno utemeljene, za koje je davalac usluge dobio saglasnost nadležne komisije Ministarstva.

Primena nove eksperimentalne dijagnostičke metode nalaže dužnost lekara da proceni odnos koristi i rizika po pacijenta u odnosu na njeno preduzimanje, odnosno nepreduzimanje.

Nova metoda se ne može sprovoditi u druge svrhe osim u cilju prevencije i lečenja stanja i bolesti.

Obaveštenje o dijagnostičkoj meri

Član 16

Pre pribavljanja pristanka pacijenta na genetičko ispitivanje, odgovorno lice je dužno da informiše pacijenta o prirodi, značenju i obimu ispitivanja, ostavljajući pacijentu dovoljno vremena za odlučivanje o davanju pristanka.

Dužnost obaveštenja iz stava 1. ovog člana bliže uključuje:

- 1) objašnjenje u pogledu namene, vrste, obima i značenja genetičkog ispitivanja, kao i osnovne informacije o ograničenjima primenjene metode;
- 2) objašnjenje određenih rizika po zdravlje onog ko se ispituje u odnosu na saznanje o rezultatu genetičkog ispitivanja ili uzimanje genetičkih uzoraka potrebnih za to, uključujući i slučajeve trudne žene i objašnjenja rizika po embrion odnosno fetus u vezi sa vršenjem ispitivanja i uzimanja potrebnih genetičkih uzoraka;
- 3) objašnjenje prava pacijenta da povuče svoj pristanak u bilo koje vreme;
- 4) objašnjenje u pogledu prava pacijenta da odbije saopštavanje rezultata bez ograničenja, delimično ili u celosti, uključujući tu i pravo da ne podigne rezultat ispitivanja, kao i da rezultat bude uništen;
- 5) objašnjenje onom ko se ispituje u slučaju masovnog genetskog skrininga o rezultatima evaluacije programa.

Odgovorno lice koje postupa u ispitivanju treba da unese u medicinsku dokumentaciju sadržaj svakog od ovih objašnjenja u vreme pre njegovog obavljanja.

Obaveštenje o dijagnozi kod utvrđene bolesti, genetički uslovljene anomalije ili retke bolesti saopštava isključivo lekar koji preduzima dijagnostičku meru.

Pristanak na dijagnostičku meru

Član 17

Dijagnostičke mere nad pacijentom sprovode se samo uz njegov pristanak, osim izuzetno kad razlozi hitnosti to ne dopuštaju.

Pacijent može dati pristanak na predloženu dijagnostičku meru izričitom izjavom ili radnjama koje znače njegovo saglašavanje.

Genetička dijagnostika u vidu ispitivanja ili analize, kao i uzimanje uzorka u tu svrhu, može da se sprovodi samo pošto je pacijent pismeno dao pristanak.

Odgovorno lice i zdravstvena ustanova dužni su da poseduju dokaz o pismeno datom pristanku.

Pristanak pacijenta iz stava 3. ovog člana odnosi se na obim genetičkog ispitivanja, kao i na mogućnost da rezultat ispitivanja može da bude dostupan i drugim licima.

Pacijent može u svakom trenutku, sa dejstvom za ubuduće, da opozove svoj pristanak medicinski odgovornom licu, bilo usmeno bilo u pisanoj formi. Svaki usmeni opoziv pristanka treba da bude ubeležen u medicinsku dokumentaciju.

Genetičko ispitivanje pacijenta kome nedostaje sposobnost odlučivanja

Član 18

Kad pacijent ne poseduje sposobnost da razume prirodu, značaj ili domašaj predloženog ispitivanja ili davanja neophodnog uzorka ili po zakonu nema pravo da izjavi pristanak, genetičko ispitivanje u medicinske svrhe može se obaviti samo uz pismeni pristanak zakonskog zastupnika pacijenta i ako je prema opšteprihvaćenom stavu medicinske struke i nauke to neophodno radi izbegavanja, prevencije ili lečenja genetički izazvane bolesti, njenih komplikacija, kao i radi preduzimanja terapije lekovima koja može da utiče na genske karakteristike.

U slučaju da pacijent iz stava 1. ovog člana nema zakonskog zastupnika ili zakonski zastupnik nije dostupan, genetičko ispitivanje može se obaviti uz prethodno pribavljeno mišljenje nadležnog Etičkog odbora zdravstvene ustanove i odobrenje nadležnog organa starateljstva.

Pristanak zakonskog zastupnika može se opozvati.

Pacijent iz stava 1. ovog člana, bez obzira na pristanak zastupnika, biće uključen u proces donošenja odluke o genetičkom testiranju u onoj meri u kojoj je sposoban da date informacije razume.

Član 19

Izuzetno je dopušteno da se genetičko ispitivanje preduzima bez pristanka pacijenta iz člana 18. ovog zakona, ako ispitivanje ne može da se odloži, ako očekivana korist za pacijenta ne može da se postigne na drugi način, i ako je to u skladu sa principom srazmere koristi i štete koja se odmerava.

Mišljenje o ispunjenosti uslova izuzetka iz stava 1. ovog člana daje nadležni etički odbor.

Član 20

Biološki uzorci za analize stanja koja su predmet ovog zakona uzimaju se uz slobodan pisani pristanak pacijenta, a smeštaju se i čuvaju u zdravstvenim ustanovama na propisan način.

Način, postupak i kriterijume uzimanja uzoraka u cilju genetičkih analiza, postupak čuvanja kao i obavezne laboratorijske testove opštim aktom uređuje ministar.

Pravo na obaveštenje o nalazu

Član 21

Pacijent kome se vrši genetički test ima pravo da dobije punu informaciju o svom genetičkom zdravlju, u delu u kome je ona rezultat testiranja i saopštena u dostupnoj i jasnoj formi.

Izuzetak od stava 1. ovog člana predstavlja:

- 1) odluka pacijenta da ne bude obavešten o nalazu testa;
- 2) kad se zakonom ograničava vršenje ovog prava u korist pacijenta ili trećeg lica.

Pravo na uvid u rezultat genetičkog ispitivanja ima samo pacijent, odnosno njegov zakonski zastupnik kad daje pristanak, a dužnost saopštavanja i čuvanja ima lekar koji je naložio analizu i kao odgovorno lice bio zajedno sa ovlašćenim medicinskim osobljem neposredno uključen u izvođenje i procesuiranje rezultata prema pravilima medicinske struke.

Korišćenje i uništavanje genetičkih uzoraka

Član 22

Genetički uzorci mogu da se koriste samo za namene za koje su uzeti, nakon čega se uništavaju, u skladu sa zakonom.

Genetički uzorci iz stava 1. ovog člana mogu da se koriste i u druge medicinske i naučne svrhe u meri u kojoj je takvo iskorišćavanje dozvoljeno drugim zakonskim propisima, ili u slučajevima kad je pacijent od koga potiče odgovarajući genetički uzorak, nakon što je u potpunosti informisan o nameravanoj drugoj medicinskoj i naučnoj svrsi, dao svoj pismeni pristanak na to.

Čuvanje i uklanjanje rezultata genetičkog ispitivanja i analize

Član 23

Rezultati genetičkih ispitivanja i analize čuvaju se u skladu sa propisima kojima se uređuje

zdravstvena dokumentacija i evidencija u oblasti zdravstva kao i podzakonskim aktima donetim za sprovođenje ovog zakona.

Izuzetno od stava 1. ovog člana, rezultati genetičkih ispitivanja uklanjaju se na zahtev pacijenta, odnosno njegovog zakonskog zastupnika o čemu odgovorno lice sačinjava zapisnik.

IV PREDIKTIVNA DIJAGNOSTIKA

Član 24

U postupku prediktivne dijagnostike obavezno je sprovesti genetičko savetovanje i testove u cilju predviđanja monogenских bolesti, otkrivanja genske predispozicije ili osetljivosti na bolesti, kao i identifikacije lica koje može biti zdravi nosilac gena odgovornog za bolest.

Način i obim genetičkog savetovanja treba da bude u skladu sa očekivanim rezultatom testa i njegovim značenjem za pacijenta koji se ispituje, posebno kad se to čini prema ženi kao pacijentu, njenom partneru ili članu porodice.

Genetički savet o začeću ili rođenju deteta saopštava se na način koji uvažava slobodu žene u pogledu njenog reproduktivnog ponašanja.

Posebni dijagnostički slučajevi

Član 25

Prediktivno ispitivanje za koje ne postoji pristanak iz člana 17. stav 3. ovog zakona, dopušteno je samo kao izuzetak, i to:

- 1) kad je u slučaju planirane trudnoće ili ispitivanja genetički povezanog lica, na osnovu opšteprihvaćenog stava medicinske nauke nemoguće na drugi način utvrditi da li je neka bolest genetički uslovljena, odnosno da li će se pojaviti kod genetički povezanog lica ili njegove dece;
- 2) kad je verovatno da zdravlje pacijenta neće biti narušeno ili opterećeno na bilo koji način koji je veći od uobičajenog rizika od uzimanja neophodnog genetičkog uzorka;
- 3) kad je verovatno da pacijent neće pretrpeti nikakvo fizičko ili psihičko oštećenje usled rezultata ispitivanja.

Genetičko ispitivanje i prikupljanje genetičkih podataka i uzoraka može se vršiti sa umrlog lica ako time želi da se izbegne neka bolest ili genetički uslovljena anomalija kod članova njegove porodice ili da se bolest leči na osnovu dobijenih rezultata ispitivanja.

Genetičko ispitivanje iz stava 2. ovog člana dopušteno je samo uz prethodno dobijenu saglasnost porodice i nadležnog etičkog odbora u skladu sa zakonom.

V PRENATALNA DIJAGNOSTIKA

Prenatalna genetička dijagnoza

Član 26

Prenatalna dijagnostika se preduzima u svrhu dovođenja do zdravog i željenog potomstva u kom cilju se utvrđuje ili isključuje postojanje određene genetičke bolesti, genetički uslovljene anomalije ili retke bolesti kod embriona ili fetusa.

Lekar kao odgovorno lice dužan je da na osnovu nalaza i shodno važećem medicinskom standardu proceni da li postoji i koliki je stepen verovatnoće da će se dete roditi sa genetičkom bolešću ili genetički uslovljenom anomalijom koja je posebno teška u vreme njenog otkrivanja.

Prenatalno genetičko ispitivanje može da se vrši samo onda kad je to u svrhu zdravlja, odnosno radi utvrđivanja određene genske karakteristike embriona ili fetusa čije zdravlje može biti ugroženo pre ili nakon rođenja, ili radi lečenja embriona ili fetusa sa lekovima čije je dejstvo vezano za genetičke faktore, i pod uslovom da je trudna žena o tome po zakonu obaveštena i dala pristanak.

Ukoliko se prilikom ispitivanja iz stava 3. ovog člana ili na osnovu drugog prenatalnog ispitivanja utvrdi pol embriona ili fetusa, takva informacija može da se saopšti trudnoj ženi tek po isteku desete nedelje trudnoće.

Lekar kao odgovorno lice dužan je da trudnu ženu obavesti o njenom pravu na genetičko savetovanje, pre nego što se sprovede prenatalno ispitivanje i dobije rezultat, a u skladu sa ovim zakonom i zakonom kojim se uređuje postupak prekida trudnoće. Beleška o savetovanju sastavni je deo medicinske dokumentacije.

Ako se prenatalno genetičko ispitivanje sprovodi na trudnoj ženi koja nema sposobnost da razume prirodu, značenje i obim ispitivanja pa usled toga nije u stanju ni da izjavi volju, ispitivanje se može obaviti samo ako je zakonski zastupnik trudne žene u potpunosti obavešten i ako je lekar kao odgovorno lice dao savet i pribavio pristanak zakonskog zastupnika u skladu sa ovim zakonom.

Dijagnostičke metode koje lekar kao odgovorno lice koristi u prenatalnoj dijagnostici treba da budu prevashodno manje invazivne metode koje su deo dobre prakse prenatalne genetičke zaštite, izuzev onda kad je indikovano da se preduzme potrebno invazivno prenatalno ispitivanje.

Lekar kao odgovorno lice dužan je da o rezultatu genetičkog ispitivanja obavesti partnera trudne žene, ukoliko on učestvuje u postupku genetičkog savetovanja.

Odredba ovog člana primenjuje se i na postupke preimplatacione genetičke dijagnostike kod postupaka biomedicinski potpomognutog oplođenja.

Član 27

Lekar kao odgovorno lice utvrđuje indikacije za upućivanje trudne žene u genetičko savetovalište koje je prilagođeno stanju koje se istražuje na način da se omogući:

- 1) procena rizika za nerođeno dete da pati od posebno teške bolesti, s obzirom na porodičnu istoriju i medicinske nalaze ispitivanja tokom trudnoće;
- 2) informisanje trudne žene o karakteristikama bolesti, načinu otkrivanja, terapijskim mogućnostima, o uspešnosti rezultata koji se mogu dobiti iz analize, kao i o njihovim mogućim posledicama;
- 3) informisanje trudne žene o skrivenim rizicima uzoraka i njihovim ograničenjima;
- 4) informisanje trudne žene o činjenici da će se dete roditi sa telesnim ili duševnim nedostacima predstavlja zakonsku indikaciju za prekid trudnoće u postupku na zahtev trudne žene, a po odobrenju nadležnog konzilijuma lekara, odnosno Etičkog odbora zdravstvene ustanove.

Lekar kao odgovorno lice treba da se uveri da je trudna žena razumela obaveštenje.

VI POSTNATALNA DIJAGNOSTIKA

Član 28

Mere obaveznog skrininga propisuju se posebnim stručno-metodološkim uputstvom koga odobrava ministar.

Obavezan skrining novorođene dece sprovodi se u skladu sa odgovarajućim skrining programom i treba da bude završen pre nego što se novorođenče otpusti iz bolnice, a ukoliko to nije slučaj, najkasnije u roku od 30 dana nakon otpuštanja iz porodilišta.

Ako rezultat određene analize za novorođenče bude pozitivan, odgovorno lice je dužno da daljim laboratorijskim pretragama izvrši proveru postavljene sumnje na genetičku bolest i da potvrdi nalaz.

Novorođenčetu sa genetički uslovljenom anomalijom postavlja se dijagnoza, koja se kod određenih stanja daje na osnovu kliničke slike na rođenju.

VII CILJANA DIJAGNOSTIKA KOD DECE I ODRASLIH

Dijagnostika retkih bolesti

Član 29

U preduzimanju dijagnostičkih mera, lekar je kao odgovorno lice dužan da uputi pacijenta na opsežnu ciljanu dijagnostiku kada je na osnovu kliničkih simptoma dijagnoza nejasna, odnosno kada postoji sumnja na retku bolest ili stanje kod pacijenta.

Genetički test u svrhu dijagnostike retke bolesti ili stanja preduzima se uz individualni pristup pacijentu i uz dužan lekarski nadzor, uzimajući u obzir i procenat rizika od greške.

Dijagnostika iz stava 1. ovog člana sprovodi se u vidu merenja i tumačenja dobijenog rezultata od strane ovlašćene laboratorije.

Član 30

Ministar rešenjem određuje zdravstvene ustanove na tercijarnom nivou koje obavljaju poslove centra za retke bolesti, u skladu sa zakonom.

Centar iz stava 1. ovog člana po potrebi obrazuje multidisciplinarno konzilijarno veće za pitanja dijagnostike (u daljem tekstu: Veće).

Član 31

Kad preduzeta genetička analiza nema jasan ishod, zbog čega pacijent ostaje bez potvrđene dijagnoze, odnosno bez mogućnosti daljih dijagnostičkih postupaka duže od šest meseci, a zdravstveno stanje pacijenta se ozbiljno pogoršava, Veće je dužno da bez odlaganja sačini izveštaj o preduzetim dijagnostičkim postupcima i da mišljenje da li je moguće obezbediti sprovođenje dodatnih dijagnostičkih postupaka u Republici Srbiji.

Ako nije moguće obezbediti sprovođenje dodatnih dijagnostičkih postupaka u Republici Srbiji, Veće u svom izveštaju daje predlog o potrebi sprovođenja dodatnih dijagnostičkih postupaka u inostranoj zdravstvenoj ustanovi. Predlog sadrži mišljenje o neophodnosti slanja biološkog materijala u inostranu zdravstvenu ustanovu ili o upućivanju pacijenta u inostranu zdravstvenu ustanovu radi sprovođenja dodatnih dijagnostičkih postupaka.

Odluku o neophodnosti upućivanje biološkog materijala ili osiguranog lica u inostranu zdravstvenu ustanovu radi sprovođenja dodatnih dijagnostičkih postupaka donosi Republički fond za zdravstveno osiguranje, odnosno odluku o dodeli sredstava iz Budžetskog fonda za lečenje oboljenja, stanja i povreda koje se ne mogu lečiti u Republici Srbiji, radi sprovođenja dodatnih dijagnostičkih postupaka, donosi ministar zdravlja.

VIII ODGOVORNOST ZA ŠTETU KOJU PRETRPI PACIJENT

Član 32

Lekar odnosno drugi zdravstveni radnik, odgovara za štetu ako u preduzimanju dijagnostičkih mera postupi protivno važećim pravilima medicinske struke ili protivno pravilima zakonom propisane dužne pažnje, usled čega njegovom krivicom dođe do štete po telo, zdravlje ili život pacijenta.

Osnov odgovornosti lekara nalazi se u zanemarivanju medicinskog standarda, jer nije u svemu postupao stručno i pažljivo, a ne u dijagnozi kao sudu vrednosti i rezultatu takvog postupanja koja može biti usled toga netačna, nepotpuna, propuštena ili zadocnela, što se ceni u svakom konkretnom slučaju.

Odgovornost se izvodi saglasno odredbama zakona kojim se uređuju obligacionopravni odnosi i naknada štete po osnovu subjektivne i objektivne građanskopravne odgovornosti.

Član 33

Ako je dete rođeno sa genetički uslovljenom bolešću ili anomalijom, što ga čini osobom sa invaliditetom, ili ga ozbiljno i trajno onesposobljava, ili mu daje lošu životnu prognozu, a da takvo stanje kod njega nije bilo prethodno medicinski prepoznato niti dijagnostikovano u toku embrionalnog ili fetalnog razvoja, lekar koji je postupao protivno važećem standardu medicinske struke ili nije poštovao medicinski protokol i postupao protivno pravnom standardu dužne pažnje u obavljanju profesionalne delatnosti, odgovara detetu za time nastalu štetu.

Dete iz stava 1. ovog člana, ima pravo na naknadu štete prema opštim pravilima o odgovornosti za štetu.

Šteta koju u tom slučaju trpi dete ne sastoji se u otkrivenoj genetičkoj bolesti, genetički uslovljenoj anomaliji ili retkoj bolesti, niti u činjenici da je dete rođeno, već u posledicama koje zbog bolesti, odnosno anomalije neželjeno rođenje uzrokuje u vidu povećanih troškova lečenja i nege za dete.

Član 34

Lekar je odgovoran za štetu roditeljima deteta koje je rođeno genetički oštećeno, zbog povrede njihovog prava da budu obavešteni o zdravstvenom stanju deteta pre rođenja, kako bi tako informisani dali svoj pristanak na dalji tretman, odnosno kako bi slobodno odlučili da li žele da takvu trudnoću dovedu do kraja ili da je prevremeno iz tih razloga prekinu, a sve u okviru zakonom dopuštenih indikacija za prekid trudnoće.

Šteta koju u tom slučaju trpe roditelji sastoji se iz duševnih bolova usled detetove onesposobljenosti, genetički uslovljene bolesti i anomalije, koju nisu očekivali i na koju zbog

izostalih laboratorijskih pretraga i genetičkih informacija nisu bili upozoreni.

Roditelji imaju pravo na naknadu štete prema opštim pravilima o odgovornosti za štetu.

Član 35

Odgovornost lekara odnosno drugog zdravstvenog radnika za štetu isključuje se kad postoji tehnička greška u samom nalazu izdatom od laboratorije, kad postoji slučaj u smislu građanskog prava, i kad su jedan ili oba roditelja znali za rizik da će dete biti rođeno onesposobljeno nastalom bolešću ili genetički uslovljenom anomalijom i na to su pristali.

IX KAZNENE ODREDBE

Prekršaji

Član 36

Novčanom kaznom u iznosu od 300.000 do 1.000.000 dinara kazniće se za prekršaj zdravstvena ustanova ako:

- 1) obavlja genetičko istraživanje, odnosno zahvat na ljudskom genomu suprotno članu 7. ovog zakona;
- 2) postupi suprotno odredbama čl. 9. i 10. ovog zakona u pogledu zabrane diskriminacije i selekcije pola;
- 3) prikuplja genetičke podatke i uzorke radi sticanja imovinske ili bilo koje druge koristi, kao i ako oglašava te aktivnosti u medijima ili na bilo kom drugom nosiocu oglasne poruke (član 11.);
- 4) ne uništi genetički uzorak bez odlaganja po prestanku potrebe za ispitivanjem ili ako je pacijent, odnosno njegov zakonski zastupnik opozvao pismeni pristanak (član 22.);

Novčanom kaznom od 300.000 do 500.000 dinara za prekršaj iz stava 1. ovog člana kazniće se preduzetnik.

Novčanom kaznom od 40.000 do 50.000 dinara za prekršaj iz stava 1. ovog člana kazniće se i odgovorno lice u pravnom licu.

Novčanom kaznom od 40.000 do 50.000 dinara za prekršaj iz stava 1. ovog člana kazniće se i zdravstveni radnik u pravnom licu.

X PRELAZNE I ZAVRŠNE ODREDBE

Član 37

Ako su pitanja koja su predmet ovog zakona na drugačiji način uređena drugim zakonom primenjuju se odredbe ovog zakona i propisa donetih za sprovođenje ovog zakona.

Član 38

Na sva pitanja koja se odnose na prevenciju i dijagnostiku genetičkih i retkih bolesti a koja nisu uređena ovim zakonom shodno se primenjuju odredbe zakona kojima se uređuju zdravstvena zaštita, zdravstveno osiguranje, prava pacijenata, zdravstvena dokumentacija i evidencija u oblasti zdravstva, zabrana diskriminacije, kao i zakona kojim se uređuje lečenje neplodnosti postupcima biomedicinski potpomognutog oplođenja.

Član 39

Propisi za čije je donošenje ovim zakonom ovlašćen ministar doneće se u roku od šest meseci od dana stupanja na snagu ovog zakona.

Član 40

Obrasce pristanka i izjava iz čl. 16, 17. i 18. ovog zakona propisuje ministar u roku od tri meseca od dana stupanja na snagu ovog zakona.

Član 41

Nadzor nad sprovođenjem ovog zakona vrši Ministarstvo.

Član 42

Ovaj zakon stupa na snagu osmog dana od dana objavljivanja u "Službenom glasniku Republike Srbije."

Dirljiva Zojina priča

Nakon velike borbe, donošenja *Zojinog zakona*, mnogih priznanja, pred nama je knjiga u kojoj nam je ispiraćana Zojina priča, na neposredan i istinit način, priča koja će nas rasplakati, šokirati na trenutke i sasvim sigurno učiniti boljim ljudima.

Za mene je ova knjiga posebna i veoma sam je sentimentalno doživela, baš zbog toga što sam majka dečaka sa smetnjom u razvoju, te sam mogla da naslutim borbu koju je Zojina porodica vodila i u kojoj je pobedila.

Zahvaljujući Zoji koja je svoj život, nažalost, izgubila u bici sa opakom *Batanovom bolešću*, zahvaljujući njenoj porodici, pre svega majci Bojani, koja je imala neizmernu snagu i volju da stvari pomeri sa mrtve tačke, mi danas imamo *Zojin zakon* zahvaljujući kome su mnoga deca dobila dijagnoze, a samim tim nadu i šansu za izlečenje.

Čitajući knjigu naučila sam mnogo toga, između ostalog, da na decu sa nekom specifičnošću ili bolešću gledam na drugačiji, normalan, način. Naučila sam da se ovakve stvari dešavaju i nama. Nije uvek u pitanju neko drugi. Naučila sam da ne žmurim, ne prihvatam stvari, podsetila sam se da nikada ne treba odustajati.

Zaključak je jasan: ova knjiga nas tera da se odredimo. Ne postoji sredina, sivo. Crno je ili belo.

S tim u vezi, imam veliko žaljenje za junake iz knjige koji su negativno okarakterisani, oni koji su izabrali da žive u mraku. Postoji nešto što se zove karma i duboko verujem da stvari kad – tad dođu na naplatu. To je ta kosmička, poetska pravda.

S druge strane, postoje ljudi koji nam u teškim situacijama pružaju ruke, koji se pojavljuju onda kad imamo istinsku potrebu. Ima nade.

Pred nama je, dakle, jedna dirljiva, sentimentalna priča o devojčici Zoji od samog početka njenog života, priča o bolesti, pokušajima izlečenja, i na kraju - smrti. Ovo je priповest koja govori o životu, okrutnom i teškom, ali ipak lepom. Posredi je, naravno i priča o ljudima i njihovim naravima, o najmračnijim i najnižim osobinama koje se ispolje i isplivaju u nama najtežim trenucima. Naravno, ovo je i saga o ljubavi, onoj beskrajnoj roditeljskoj ljubavi.

Knjiga o Zoji je na kraju krajeva je i priča o nama... Nakon što sklopimo korice, možemo se zamisliti i zapitati, postavljajući pitanje: A šta ako?

Ovo je priča sa (ipak) srećnim krajem, kao *Devojčica sa šibicama*. Zojina subina uobličena u ovim redovima nas uči da se vredi boriti za ono do čega nam je stalo, a to je u ovom slučaju, opšte dobro. Možemo mnogo da učinimo. Za početak, ne zatvarajmo oči. Dopustimo da uzrastemo. U tome će nam pomoći Zoja i knjiga o njoj.

Marija Bjelica

Devojčica zvana ŽIVOT (Knjiga o Zoji)

Jednog decembarskog popodneva pozvala me je draga prijateljica i koleginica Marija spomenuvši kako bi volela da pregledam rukopis knjige koju je dobila da uredi i napiše književni osvrt i jedino što sam od svega čula je bilo ime ZOJA!

Nešto se u meni dogodilo u tom momentu i odmah sam prihvatila, kao bez daha.

Zoja je bila moja mala kumica. Njen deda, Danilov otac me je krstio kada sam bila beba. U tom trenu sudbina mi je samo šapnula da ništa nije slučajno. Prigrllila sam rukopis pažljivo kao da je pahulja, nežno, baš kakva je bila ta divna mala devojčica koja je prerano otišla među anđele.

Ovo je potresna priča o roditeljskoj borbi za život devojčice obolele od retke bolesti. O borbi sa ljudima na položajima bez sluha, empatije i osećaja za svako ljudsko biće. O borbi sa sistemom i ljudskim nemarom uopšte. Posebna knjiga, koja ima za cilj da pomogne mnogim porodicama, ulije nadu, sigurnost, pruži podršku i pomoć i pokaže kako je život vredan. Kako zakon može da se uzme u svoje ruke i postane utemeljen i pravičan. Knjiga koja pobeđuje svojom predanošću, srčanošću, blagošću, toplinom a pre svega neizmernom ljubavlju i istinom. Knjiga o borbi za život svakog deteta koje je jednako pod kapom nebeskom.

Zoja i njena majka Bojana su velike heroine savremenog sveta kojima se moramo pokloniti.

Nataša Bundalo Mikić, književnica

O autoru

Ivana Krgovic, profesor francuskog i španskog jezika i stalni sudski prevodilac za oba jezika. Od Master diplome Srpski jezik kao strani dele je još rad i njegova odbrana. Inače, majka troje dece od kojih je jedno dete, Dušica, jedina devojčica dijagnostikovana sa hromozomskom mutacijom DDX3X na Balkanu. Između večite ljubavi prema jezicima, pisanoj reči, učenju, predavanju s jedne strane i borbe sa sistemom za dijagnozu, koja je trajala četiri godine, uz istraživanja o stanju deteta s druge strane, upustila se u poduhvat pisanja o Zoji. Inače osnivač edukativnog centra Xenos čiji je cilj promovisanje kinestetičkog učenja i udruženja NovaVox osnovanog u svrhu podrške alternativnoj i asistivnoj komunikaciji.



CIP - Каталогизација у публикацији
Библиотеке Матице српске, Нови Сад

821.163.41-3

КРГОВИЋ, Ивана, 1978-

Zoja / Ivana Krgović, Bojana Mirosavljević ; [ilustrator Selena Tabaković]. -
Novi Sad : Udruženje građana za borbu protiv retkih bolesti kod dece „Život”,
2020 (Novi Sad : Uncle Vanya's booktique). - 100 str. : ilustr. ; 25 cm

Autorkina slika. - Tiraž 2.000. - Str. 5-7: Predgovor / Dušan Milisavljević,
Ljubica Petrović. - Str. 96: Dirljiva Zojina priča / Marija Bjelica. - Str. 97:
Devojčica zvana Život / Nataša Bundalo Mikić. - O autoru: str. 98.

ISBN 978-86-81718-00-1 (broš.)

1. Миросављевић, Бојана, 1977- [аутор]

COBISS.SR-ID 332605191

Pred nama je, dakle, jedna dirljiva, sentimentalna priča o devojčici Zoji od samog početka njenog života, priča o bolesti, pokušajima izlječenja, i na kraju - smrti. Ovo je pripovest koja govori o životu, okrutanom i teškom, ali ipak lepom. Posredi je, naravno, i priča o ljudima i njihovim naravima, o najmračnijim i najnižim osobinama koje se ispolje i isplivaju u nama najtežim trenucima. Naravno, ovo je i saga o ljubavi, onoj beskrajnoj roditeljskoj ljubavi.



Knjiga o Zoji je na kraju krajeva je i priča o nama... Nakon što sklopimo korice, možemo se zamisliti i zapitati, postavljajući pitanje: A šta ako?

Ovo je priča sa (ipak) srećnim krajem, kao Devojčica sa šibicama. Zojina sudbina uobličena u ovim redovima nas uči da se vredi boriti za ono do čega nam je stalo, a to je u ovom slučaju, opšte dobro. Možemo mnogo da učinimo. Za početak, ne zatvarajmo oči. Dopustimo da uzrastemo. U tome će nam pomoći Zoja i knjiga o njoj.

Marija Bjelica, književnica

Ovo je potresna priča o roditeljskoj borbi za život devojčice obolele od retke bolesti. O borbi sa ljudima na položajima bez sluha, empatije i osećaja za svako ljudsko biće. O borbi sa sistemom i ljudskim nemarom uopšte. Posebna knjiga, koja ima za cilj da pomogne mnogim porodicama, ulije nadu, sigurnost, pruži podršku i pomoć i pokaže kako je život vredan. Kako zakon može da se uzme u svoje ruke i postane utemeljen i pravičan. Knjiga koja pobeđuje svojom predanošću, srčanošću, blagošću, toplinom a pre svega neizmernom ljubavlju i istinom. Knjiga o borbi za život svakog deteta koje je jednako pod kapom nebeskom.

Zoja i njena majka Bojana su velike heroine savremenog sveta kojima se moramo pokloniti.

Nataša Bundalo Mikić, književnica

ISBN-978-86-81718-00-1



9 788681 718001