

Svetlana Velmar-Janković

## **USREDSREDITE SE NA ONO ŠTO IMATE!**

Svetlana Velmar-Janković (1933) zajedno sa Isidorom Sekulić i Desankom Maksimović čini najznačajniju trijadu srpskih književnica. Za Internet stranicu [www.misicinerv.rs](http://www.misicinerv.rs) po prvi put govori o naslednoj neuromišićnoj bolesti od koje boluje od detinjstva.



- **Kada ste primetili prve tegobe povezane sa Charcot-Marie-Toothovom bolešću?**  
Prve smetnje sam primetila još u osnovnoj školi. Nisam mogla da se zakopčam i raskopčam. Bila sam nespretna na časovima fiskulture. Kada trčim, bila sam sporija od svih svojih drugarica. Često sam padala. I pored toga, bavila sam se sportom. Trenirala sam gimnastiku.
- **Saznanje da bolujete od Charcot-Marie-Toothove bolesti vremenski se preklapa sa samim početkom II svetskog rata u Srbiji...**  
Tako je... Moj lični doživljaj tog Velikog rata je bio zaista užasan – otac me izneo iz plamena. Svetski rat je bio mnogo strašniji od rata koji se dešavao u meni zbog saznanja da bolujem od ove bolesti.
- **Da li je slične tegobe tada već imao neko u porodici?**  
Moja mama, tetka, baka i drugi članovi mamine porodice.
- **Kako su reagovali Vaši majka i otac na saznanje da bolujete od ove nasledne bolesti?**

Govorili su da moram da se trudim, da moram da vežbam... Njima je to bilo jako važno. Onda sam i ja shvatila da ću brže trčati, da ću biti korisnija i sebi i drugima ako budem vežbala. Zato moram da naglasim – vežbe, vežbe, vežbe!

- **Kada i kako Vam je postavljena dijagnoza?**

Dijagnoza mi je postavljena brzo, odmah na početku rata. Mi smo lekarska porodica. Moj ujak Svetislav Vulović doneo je iz Beča dodatno saznanje o Charcot-Marie-Toothu, jer je tamo poznavao devojčicu koja je болоvala od ove bolesti i na njenom primeru je video da se tegobe slično razvijaju i kod obolelih članova naše porodice.

- **Da li mislite da Vam je ova bolest donela nešto dobro?**

Sigurno da jeste. Imala sam mnogo koristi od bolesti. Doprinela je da se više okrenem književnosti.

- **Da li ste do sada na bilo koji način pisali o svojoj bolesti?**

Nijedan lik u mojim knjigama nije imao tegobe ni slične mojim. Ništa o tome ne pominjem ni u svojoj autobiografskoj prozi „Prozraci“. Imam nameru da pišem o toj bolesti iako znam da to pisanje neće biti nimalo jednostavno.

- **Charcot-Marie-Toothova bolest je retka nasledna bolest. Prema proceni, u Srbiji sa nekom retkom bolešću živi čak pola miliona ljudi, a među njima oko 3000 ima istu bolest kao Vi. Šta biste im poručili?**

Treba da se usredrede na ono što imaju. Treba da se bore da savladaju bolest pomoću različitih vrsta vežbi – od fizičkih do psiholoških.

- **Osobe sa retkim bolestima i njihove porodice, kao i stručna i naučna zajednica, suočavaju se sa brojnim teškoćama: nedostupnošću adekvatne dijagnostike, nedostatkom informacija o bolesti i mogućnostima lečenja, nedostatkom naučnih znanja, socijalnim posledicama i drugo. Poslednjih godina formirali smo registre za retke neuromišićne bolesti kako bi se prevazišli napred navedeni problemi. Formiranje registara za ovu i druge retke bolesti je sjajan potez. Savetovala bih svim bolesnicima da se upišu u registre. Tako jednostavno mora. Za bolesnika je za početak dovoljno i to da se bolje upozna sa svojom bolešću.**

**dr Stojan Perić**  
Beograd, 01.12.2013.