**Kako je saradnja sa mojom nacionalnom RMKB organizacijom obogatila i promenila kvalitet mog života**

**Ne, nikada se nisam pitala: *zašto baš ja*? Jer znam zašto baš ja i znam zašto baš skleroderma. Iako nikada ranije nisam čula za tu bolest, sada mislim da u moru drugih bolesti za koje sam čula ne postoji ni jedna koja bolje pristaje mom karakteru. Buntovna, hirovita, nepredvidiva, krhka i jaka, uporna, prodorna i nenametljiva, empatična, preosetljiva, izrazito emotivna, sklona hedonizmu, optimistična, inatljiva.**

**Kao tinejdžerka, verovatno kao i mnoge druge devojčice, stalno sam sebi pronalazila mane. Iako sada, sa ove distance, jasno vidim da za to zaista nije bilo objektivnih razloga. Tada je moja luda glavica zamišljala da menja svoju prirodu, pa sam želela da budem mršava, što mi tada nije polazilo za rukom. Stalno sam želela preplanuli ten, a pošto sam imala velika usta i izuzetno širok osmeh, mislila sam *možda bi ipak bilo bolje da imam malo manja usta* i tako redom. A onda, eto skleroderme kao rešenja za moje želje.**

**Lutajući po svojim mislima, preispitujući se za svaku stvar koju radim, da li treba ili ne treba tako, kao već „iskusan pacijent“, pre oko pet godina pridružila sam se nacionalnom Udruženju ORS, na predlog moje nekadašnje doktorke, reumatologa prof. dr Radmile Petrović, koja je uvek imala najdobronamernije savete za mene, i u čiju dobru nameru nikada nisam sumnjala.**

**U početku bojažljivo, nesigurno, stidljivo i zbunjeno, ne znajući kako udruženja funkcionišu i koja bi mogla biti moja uloga, pojavljivala sam se na svim sastancima, skupovima i predavanjima koja su se održavala, postavljala sam pitanja predavačima, slušala priče drugih pacijenata, a moja želja da budem sve prisutnija i aktivnija je rasla. Bez definisanih ciljeva i velikih planova, samo intuitivno, kako to često činim, osećala sam da je to okruženje koje mi prija. Da je to mesto gde moje dobre osobine dobijaju puni smisao, da su tu ljudi koji najbolje međusobno razumeju očaj kroz koji prolazimo u procesu lečenja. Mesto gde nas povezuje stenovita staza kojom idemo, staza ispresecana grebenima, a isto tako i jedna čista dečja radost, koju oboleli od RMKB imaju u retkim trenucima. Da ste nas samo videli na podijumu za ples na svečanoj večeri Kongresa iz reumatologije prošle godine! To je ta nadljudska energija, kada se odbacuju pomagala, zaboravljaju veštački kukovi i bolni zglobovi i kada sreća nadvladava sve neprijatnosti. Svakim danom kao članovi ORS-a, bez obzira da li mučno prolazimo vrletnu stazu u nadi da će biti i pitomijih predela, ili uživamo u igri i pesmi, mi pišemo zajedničku i pojedinačnu istoriju, na koju bi trebalo da budemo ponosni jednoga dana.**

**Svoju ekstremno osećajnu prirodu nikada ne bih menjala za neku bezizražajnu, ujednačenu, bez amplituda. Tvrdoglava sam znam. Belzebub mi se nekada smeška iz prikrajka, ali naučila sam da mu okrenem leđa i uradim ispravnu stvar. Kroz druženje u ORS-u, shvatila sam da su ljudi sa RMKB izuzetno emotivni i osetljivi. To su ljudi velikog srca, iako je veoma teško kada neko od njih prestane da kuca, sreća je naša što su bila tu da nas oplemene svojom dobrotom.**

**Malo je reći da je ORS postao važan deo mog života. Moj spontani razvoj kroz Udruženje doneo mi je nova prijateljstva, veću sigurnost, mnogo novih iskustava, saznanja iz medicine, veće samopouzdanje. Aktivnost u Udruženju iznova budi u meni snagu divlje zverčice i želju za borbom i podseća na empatiju, koju nikada nijedan čovek ne bi trebalo da izgubi, jer tada prestaje da bude čovek, gubi svoju suštinu.**

**Čija je to borba? Ko se s kim bori i zbog čega? Nije priča o životinjskom carstvu, ali na to liči ponekad. Pokušajmo da se međusobno razumemo, da postanemo tolerantniji, da poštujemo drugog, da se ohrabrimo i na kraju savladamo svoje nerazumne zahteve prema sebi i drugima, prihvatimo nepromenljivo, budimo vredni i odgovorni i uživajmo u trenutku ovog lepog života.**

**Svemu tome uči nas ORS, kroz projekte u saradnji sa EULAR-om, predavanja, radionice i druženja.**

**Svoju bolest sam zavolela, a čini mi se da i ona pomalo voli mene. Pa nema mnogo ljudi tu privilegiju da ima jednu tako uzbudljivu i izazovnu bolest.**

**Iako sam ponekad besna zbog raznih okolnosti koje moram da prođem u procesu lečenja, verujte da tad najbolje usisam kuću, odem u brzu i dugu šetnju koja me doslovno preporodi, napravim nekoliko krugova biciklom na Adi Ciganliji u mom voljenom gradu. To je osećaj koji ne mogu da vam opišem, tada prosto letim od sreće. I naravno utehu nađem među ORS-ovcima, gde vapaj može da odjekne tako daleko, a to leči.**

**Kao aktivista ORS-a, helper, na Institutu za reumatologiju u Beogradu, u okviru svojih mogućnosti pokušavam da pomognem ljudima sa RMKB i da im prenesem sva svoja znanja koja sam stekla kroz aktivnosti Udruženja. Doživljavam volontiranje kao humanu aktivnost, koja i meni pomaže da se otvorim prema drugim ljudima. Ne mogu a da ne spomenem da, od kada sam aktivniji član Udruženja, uživam veće poštovanje lekara, što mi veoma prija.**

**Moglo bi se reći da je od svih dobrobiti, kojih je bez sumnje mnogo, meni najdraža i najblagorodnija ta što mi je ORS vratio želju da pomažem drugim ljudima, želju koja se, moram priznati, pomalo gubila usled sopstvenih problema.**

**„Vi morate da prođete kroz sve muke, kroz sve moguće patnje, da biste došli do neke predstave o tome koliko je čovek čoveku potreban“ – rekao je naš poznati glumac Stevo Žigon.**

**Sada znam šta znači udruženje – to je moj ORS!**

 **Tijana Bojanić, aktivista ORS-a**



O autoru:

Decembarsko dete koje voli proleće i leto, mada i decembar prepun praznika i poklončića koje volim da dajem i dobijam. Beograd, grad u kome sam rođena, grad koji volim, u kome sam odrasla, završila školu, studije i u kome živim. Srećno neudata sa 42 godine, sa željom da se ipak srećno udam. Roditelji, brat i prijatelji su mi oslonac i podrška u svemu što radim. Ekonomista po obrazovanju, aktivista i trenutno helper Udruženja ORS, zadatak koji obavljam sa radošću. More, vožnja biciklom, šetnje, putovanja, pozorište, druženje i užvanje u hrani je nešto što me ispunjava, popravlja raspoloženje i podiže energiju. Hobi mi je pravljenje narukvica, najčešće uplitanjem končića *makrame* tehnikom. Ako bi se u jednoj reči, koja počinje incijalom moga imena mogao opisati moj karakter i život, to je T kao turbulentno ali bez odustajanja!

Za konkurs za Stinovu nagradu saznala sam preko Udruženja ORS. Kada sam pročitala temu, shvatila sam da bih mnogo toga lepog mogla da napišem i možda podstaknem ljude koji još uvek nisu članovi da se priključe udruženjima. Biti deo jedne takve zajednice daje novu i bolju dimenziju mom životu.

*Tijana Bojanić*