„Odrastanje uz RMKB – učenje, prelazak sa pedijatrije i uticaj na detinjstvo i porodicu“

Pozivamo organizacije članice EULAR PARE-a da otvore takmičenje na nacionalnom nivou, podstičući ljude koji žive sa reumatskim i mišićno-koštanim bolestima (RMKB) (minimum 18 godina starosti) kojima je dijagnostikovan RMKB u detinjstvu da učestvuju i pišu o svojim ličnim iskustvima na temu takmičenja. Pored toga, za 2025. godinu pozivamo i roditelje dece koja žive sa RMKB da učestvuju.

Predlažemo učesnicima da uzmu u obzir sledeće aspekte kada pripremaju svoju prijavu za takmičenje (molimo vas da se prilagodite u skladu sa tim ako pišete iz perspektive roditelja ili svog iskustva ako ste odrasli sa RMKB):

• Kako je vaša RMKB uticao na vaše detinjstvo?

• Šta je to značilo za vaša prijateljstva, veze i porodicu?

• Kako je uticalo na vaše obrazovanje – na primer obdanište/jaslice, školu i univerzitet (ako je primenjivo)?

• Kako je uticalo na vaše zaposlenje, na primer na vaš prvi posao?

• Šta je značio prelazak sa pedijatrijske na reumatologiju za odrasle?

• Šta je bilo najizazovnije tokom ovih godina?

• Koje informacije, podršku ili pomoć biste želeli da budu dostupne vama ili vašoj porodici?

• Koji su najveći izazovi za porodice čije dete ima RMKB?

• Da li su ljudi obično svesni da su deca pogođena RMKB? Kako ljudi reaguju kada im kažete da imate RMKB? Da li postoji stigma u vezi sa decom koja imaju RMKB?

• Šta bi se moglo poboljšati u sistemu zdravstvene zaštite kako bi se deca i njihove porodice na adekvatniji način podržale da se nose sa uticajem hronične bolesti?

• Kako kreatori politike treba da obezbede da hronično bolesna deca imaju iste mogućnosti u životu kao i bilo ko drugi?

Konkurs se zatvara 20. januara 2025. Pobednike će izabrati žiri za nagradu Edgar Stene za 2025. godinu, sa zvaničnim saopštenjem do 15. marta 2025. Pobedniku će biti uručena nagrada na otvaranju plenarne sesije EULAR-a (Evropskog kongresa Reumatologije - Kongres EULAR 2025) 11. juna 2025. u Barseloni, Španija\*.

Konkurs ima novčanu nagradu za prvo mesto od 1.000 evra, a pored toga- putovanje, smeštaj (4 noćenja), registraciju za učešće na EULAR 2025 kongresu i poziv na porodične i kongresne večere EULAR-a\*. Drugo i treće mesto dodeljuju se novčanom nagradom od 700 evra, odnosno 300 evra.

Unapred vam se zahvaljujemo što ste podržali ovo uzbudljivo i važno takmičenje, pridružili nam se u cilju smanjenja uticaja RMKB-a na pojedince i društvo i poboljšanja kvaliteta života ljudi sa RMKB-om u Evropi.

\*Ako EULAR kongres 2025. bude održan kao virtuelni događaj iz bilo kog razloga, sve aktivnosti vezane za kongresnu destinaciju koje prate Stinovu nagradu (npr. putovanje na EULAR kongres 2025, smeštaj, učešće na kongresu na licu mesta i uvodnoj plenarnoj sednici i EULAR kongresne večere) će biti otkazane. Ne postoji pravo na primanje novčanog povraćaja za bilo koju od ovih povezanih aktivnosti.

Imajte na umu: novac od Stinove nagrade će i dalje biti dodeljen ukoliko kongres bude održan virtuelno.

Pravila za nagradu Edgara Stina

Ime koje je izabrano od strane Evropske lige za borbu protiv reumatizma (EULAR) -”Edgar Stin nagrada” je izričito odobreno od Norveške organizacije pacijenata (Norsk Revmatiker Forbund). Cilj nagrade je da stimuliše interesovanje mnogo ljudi sa reumatskom ili mišićno-koštanom bolešću (RMKB) za rad EULAR-a, posebno za rad njihovih nacionalnih organizacija.

Nagrada će biti dodeljena svake godine za najbolji esej podnet od strane osobe sa RMKB, koji opisuje njegovo ili njeno lično iskustvo o životu sa ovom bolešću. Esej može opisivati aspekte kao što su pacijentov pogled na borbu sa bolešću, društveni aspekt, uticaj bolesti na porodični život i rad, itd. Tema sledećeg takmičenja u pisanju eseja biće objavljena od strane EULAR-a, na EULAR-ovom vebsajtu.

Smernice za podnošenje eseja:

1. Esej može podneti svaka osoba koja ima reumatsku bolest (minimalna starost je 18 godina). Prijave se predaju nacionalnim organizacijama pacijenata koje su članice EULAR-a. Zaposleni u nacionalnim organizacijama pacijenata ili liga naučnika/društava su isključeni.Direktna slanja eseja EULARU-u biće isključena.
2. Eseji mogu biti podneti na maternjim jezicima i ne treba da prelaze 2 strane (kucane, Arial 12 point, jedna linija proreda, odgovarajući ram). Svi podnesci moraju da budu predati kao WORD dokumenti. PDF fajlovi neće biti prihvaćeni.
3. Eseji moraju biti originalni I  neobjavljeni. Plagirani radovi će biti odbijeni. Esej mora napisati jedna osoba, koautorski eseji neće biti prihvaćeni.
4. Autorska prava prijavljenih eseja biće dodeljena organizatoru.
5. **Za konkurs 2025. biće prihvaćene prijave za esej i roditelja dece koja boluju od RMKB**.

Rok za dostavljenje eseja:

* Rok za nacionalno takmičenje odrediće svaka nacionalna organizacija pojedinačno.
* Nacionalne organizacije pacijenata, članice EULAR-a, će dostaviti izabrani esej na e-mail EULAR-ove kancelarije najkasnije do 20.januara 2025.godine, uz sledeće informacije:
  + 1. E-mail adresu/ kontakt telefon autora u slučaju da EULAR treba da stupi u kontakt;
    2. E-mail adresu/ kontakt telefon osobe za vezu, kako bi se lakše kontaktiralo sa autorom;
    3. Portretnu sliku autora u visokoj rezoluciji;
    4. 2-3 kratka paragrafa koji sadrže informacije o autoru: starost, profesija, porodično stanje, grad u kome živi, hobiji, kako je saznao za Stinovu nagradu i zašto je izabrao/la da učestvuje u takmičenju. Ove informacije će biti objavljene u slučaju da priča bude izabrana za publikaciju.
    5. Potpisana kopija EULAR obrasca za zvaničnu saglasnost za objavljivanje.
    6. Napomena: EULAR će se pobrinuti da svi poslati eseji budu prevedeni na engleski jezik od strane stručnjaka.

Imajte na umu za 2025: Ako roditelj deteta sa RMKB podnese esej, a dete ima 10 godina ili više, i roditelj i dete moraju da daju saglasnost i podnesu potpisanu kopiju obrasca saglasnosti.

Sastav žirija

Žiri će uključivati 5 članova sa pravom glasa, od kojih ne više od dva će biti doktori, imenovani od strane EULAR-ovog Stalnog komiteta PARE-a. Potpredsednik EULAR-a, koji predstavlja nacionalne organizacije PARE-a i Predsedavajući Stalnog komiteta PARE-a će biti žiri po službenoj dužnosti. Oba člana nemaju pravo glasa. Žiri će biti imenovan za svaku dodelu nagrada, s tim što jedan član ne može da bude imenovan više od dva puta za redom. Stinova nagrada će biti dodeljena odlukom apsolutne većine. Ako nijedan podnesak nije ocenjen kao vredan nagrade, onda ona neće biti dodeljena. Pobednički prilog i ostali podnesci mogu biti objavljeni posle predstavljanja nagrade u formi, o kojoj mogu odlučiti autor, nacionalna organizacija ili EULAR. Pravni ili drugi prigovori na većinsku odluku žirija nisu mogući. Bilo koja diskusija ili korespodencija u vezi odluke nije moguća.

**Molimo Vas da, pre pisanja priče, pažljivo pročitate pravila konkursa jer radovi koji ne zadovoljavaju uslove konkursa NEĆE biti uzeti u razmatranje.  Eseje i propratne fotografije slati na ljjasnic@ors.rs Rok za slanje: 25. decembar 2024.**