

:: *exposé* ::

igor koruga

2014

PROLOG

[Pesma Zdravko Čolić od Flamingosa – 1.00 min, 1 spot-svetlo fade-in na centar prostora, Igor igra sa naočarima za sunce, igra happy dance i pevuši reči pesme]

*Hoću da pevam lepo kao Zdravko Čolić
hoću da imam para kao Zdravko Čolić
fanovima delim slike
smeškam se na zenske krike
uvek izvan politike kao Zdravko Čolić*

*Hocu da teram kosu kao Zdravko Čolić
hocu da živim isto kao Zdravko Čolić
kad sam bio mali moji su idoli bili
Brena, Boba, Doors i Čorba
sada samo Zdravko Čolić*

*Govore mi da sam dobar
i da će se moje pesme
kod publike ovog leta vrlo lako primiti
moraš snimiti još dva, tri hita
karijeru svoju moraš pažljivo
i dugo graditi i imidž praviti*

*Veruj u snove, dečko
veruj u taj svoj dar
otići ćeš na San Remo
il' sunčane skale bar*

*Proćićeš kroz neke krize
procices kroz analize
al' verovati moras
da si rođeni Super Star*

*Muzicari, direktori, urednici, producenti
kolege profesori, glumci, ljudi eminenti
svi kazu da moje pesme su do bola
al' znam da nisu dobre
kao sto ih ima Cola
Hocu da pevam lepo kao Zdravko Colic
hocu da imam para kao Zdravko Colic.*

[Staje. Daje znak da se prekine muzika. Muzika se prekida.]

I

O ŽIVOTU JEDNOG U MILION

Poštovani, biti jedan u milion ne znači obavezno nešto fantastično!

[skida naočare za sunce kreće pred publiku, dva reflektora sa leve i desne strane se dodaju i osvetljavaju liniju po kojoj hoda. Izgovara tekst veoma brzo i razgovetno u stilu motivational spikera.]

Smatram vrlo patetičnim da govorim javno o svom zdravstvenom stanju
zdravstvenom stanju zvanom Primarna imunodeficijencija

Primarna imunodeficijencija koja mi je dijagnozirana kada sam imao svega 13 meseci.

A svi ti neminovni komentari: 'mora da ti je vrlo teško da se nosiš sa tim defektom!'

E naravno da je teško nositi se sa bilo kojim defektom,

I pogotovu sa telesnim defektom

Odnosno imunološkim defektom

U kome telo ne proizvodi anti-tela, pa se organizam ne brani od bakterija i virusa koji plove oko nas, plove oko nas, oni neminovno plove oko nas! [ruke naizmenično vrti oko zglobova i širi ih u stranu, aludirajući na stanje panike]

Stoga mi je neophodna intravenska terapija

Intravenska terapija je kao supstitutivna terapija

supstitutivna terapija je kao osnaživačka terapija

a osnaživačka terapija cela se svodi na jednu iglu, jednu venu i na ogroman ČK-ČK-

BOOOOOOOM! [telom i zvukom usporeno oslikava eksploziju u nekj vrsti vakuuma, razlaže se do poda, i onda se naglo skupi iz centra, i stane normalno.]

I obično traje 4 sata.

[nastavlja da hoda ka levoj strani scene i rukama oslikava distanciranje od predhodne]

I smatram neprikladnim da govorim javno o tome kako je teško nositi se sa tim u privatnom životu.

[Desna ruka se vrti i oslikava gest sećanja unazad] I kako je bilo teško živeti sa tim '93će, jer država nije mogla da mi obezbedi terapiju (desna ruka se spušta ispred stomaka na levu ruku i udara nadlanicom o dlan) koju primam jednom mesečno, jednom mesečno, bez koje ne mogu da živim.

I kako često upadam u samo-sažaljenje kada po milioniti put objašnjavam:

Šta je primarna imunodeficijencija?

I da li može da se izleči?

I da li ću doživotno biti bolestan?

I da li sam bolestan, febrilan, hipohondričan il' sterilan?

I jesam li ja bolestan il' imam imunoliški poremećaj?

I šta ja to primam?

I zašto ne mogu da primim terapiju negde u inostranstvu?

I zašto ne mogu da se izlečim pomoću ajkulinog mesa, hajdučke trave ili puštenog nokta na malom prstu desne ruke?

I kako me ne loži da ti u sred intimnog trenutka objašnjavam iz kog tačno razloga je užasno važno da koristimo kondom – ne zato što ću nešto da ti prenesem, već baš zato što ne smem da dobijem od tebe neku bolest ili bakteriju.

[desna ruka na lice i vrti glavu u pravcu kazaljke na satu]

Jer sve te bakterije koje kroz moje telo samo dolaze i prolaze,

i dolaze i prolaze

i dolaze i prolaze

i dolaze i prolaze

i dolaze i prolaze

i [rukama kruzno ka telu] ostavljaju tragove,

ostavljaju tragove,

ostavljaju tragove,
ostavljaju tragove,
ostavljaju tragove na mom telu,
i čine da moje telo postane samo vreća bakterijskih ostataka.

Ili kako ne mogu da objašnjavam kako se nosim sa kvazi-kalkulacijama naše države:
da li se više isplati da investira u lečenje retkih bolesti, i kojih tačno retkih bolesti,
il' se možda više isplati investirati u lečenje uobičajenih hroničnih bolesti kao što su astma,
kancer, dijabetes il' SIDA.

Ili kako ne mogu da kritikujem razne farmaceutske kuće i zdravstvena osiguranja što samo
zgrću i zgrću novac na mom zdravlju.

Ili kako ne mogu iznova i iznova, kao kakva ptičica na grani, da pevam uvek novim
partijskim službenicima u republičkom fondu za zdravstveno osiguranje pesmu o ljudskim
pravima: o pravu na život, pravu na mogućnost, pravu na izbor ili pravu na sigurnost.

Ili da patetično obrazlažem kako sam kroz život odrastao uz antibiotike koje sam

[grabi rukama kroz prostor]

uzimao

uzimao

uzimao

uzimao

uzimao

uzimao

[rukama poetičnije oslikava uzimanje]

pokušavajući da budem jednako isti kao i drugi,
da budem prihvaćen, da budem podržan, da budem voljen, da budem zdrav, da imam stav, da
budem in, da budem fin, da budem kritičan, da budem političan, da budem harizmatičan, da
budem humorističan, specifičan, da ne budem autističan, da budem kreativan, da budem
progrsivan, da budem fleksibilan, da budem otvoren..... da budem zavodljiv, nežan, zreo,

iskusan, hrabar, lep, prelep, pametan, pametan, pametan, pametan [igra ramenima dok izgovara poslednje reci]

[Oslobađa se stanja igranja i u stilu motivacionog govornika, govori kao da prodaje reklamni proizvod]

Dobro. hajde sada da rezimiramo kako NE pomaže kada mi objašnjavate: "Daj bre, šta dramiš, imam samo kijavicu...aj se vidimo na kafi..."

NE pomaže ni kada mi kao lekar u noćnom dežurstvu, na hitnom prijemu, tek probuđeni iz sna kažete: "kakva bre primarna...ficcijencija"??

Ili kada kao komadant u vojnoj jedinici prilikom regrutacije pitate: 'huuuh jebote....pa jel ti baš ne možeš da služiš vojsku? Pa ne mogu. "Pa 'bem te bre takog..."

Hajde da se podsetimo kako ne pomaže i kada dopuštamo da jedina tačka poverenja i podrške ostane samo mama – mama borac, mama optimista, mama koja veruje, mama koja ohrabruje, mama kreativac, mama iluzionista, mama koja duva u iglu da bol prođe, mama koja grli dok strah ne prolazi, mama koja uvek uteši, mama koja opominje kada je vreme za terapiju, mama koja menja bočice terapije, mama koja ispravlja i uči lekare, mama koja razume termine, mama sveznalica - Google mama. [usporava izgovaranje teksta] Mama koja uvek izgleda dostojanstveno, mama koja govori primereno, mama koja se ne svađa, mama koja je tolerantna, mama koja je strpljiva, mama koja nikada ne plače, mama koja trpi uvrede i udarce, [usporava i misli šta izgovara] mama koja uvek razume kako se ostali članovi porodice osećaju, mama koja ima oči oko glave, mama koja uvek nađe lek, mama koja stvara ono čega NEMA, mama koja dokazuje okruženju da nije kriva za bolest svog deteta, mama koja osvešćuje i senzibiliše okruženje, mama koja stabilno stoji, mama koja veruje u sebe.

[dramska pauza]

Na kraju, NE pomaže ni kada mi dobacite: "ovaj mora da ima neku vezu", dok preko reda ulazim kod lekara jer ne smem da čekam sa ostalima u punoj čekaonici kijavih, kašljavih, balavih, i slinavih....

A zaista NE pomaže ni kada mi govorite: 'ijaaaoooo bre dete, pa ja sam zaprepašćena kako se ti tako zrelo i odgovorno nosiš sa time, super si ti, 'naš...'naš!'

Jer 'nate: ako želite nešto od svog života, morate da se borite protiv prepreka.

Jer 'nate: ako želite progres u životu, dostignuće nekog cilja ili ispunjenje Vaših snova, onda morate da naučite kako da se borite za sebe i da se borite sa preprekama u okruženju, vladi, sistemu.

Jer 'nate: ako u suprotnom, odstupate od svojih prepreka, završavate negde in the middle of fucking Serbia [pada u centar prostora na kolena, sa strane i sklupča se, gledajući ka gore], verujući da će Bog da izleči Vaše zdravlje, a ne medicina!

II

BEOGRADSKA HRONIKA

[mrak. Ide džingl muzike iz Beogradske hronike... seda na stolicu i namešta se. Prekršta noge i ocrtava kroz ženstvenu pozu, opšte prihvaćenu stereotipnu figuru ranjivosti. Sva svetla se pale. Govori sa blagom glasovnom imitacijom Rade Djuric, voditeljke Beogradske hronike]

Poštovani gledaoci, gledate Beogradsku hroniku.

Ni ovogodišnje peroleće ne može da prođe bez krize. Nakon godina lečenja supstitutivnom terapijom, pacijentima sa urođenom imunodeficijencijom, ponovo ukinuta finansijska sredstva za njihovo dalje lečenje.

Pamtimo i prošlu godinu po sličnim problemima za sve obolele od retkih bolesti u Srbiji: nedostupnost dijagnostike, ekspertskih centara, isključenje iz zdravstvenog sistema, nedostatak stručnjaka, lekova i medicinskih pomagala, novca, administrativne prepreke, diskriminacija...

Sredstava za lečenje pacijenata sa SEKUNDARNIM imunodeficijencijama-KOJE SU TOKOM ŽIVOTA STEČENE, kažu IMA.

Setimo se jos da bez redovnog primanja terapije, i najbanalnija infekcija kod pacijenata sa urođenom imunodeficijencijom, može dovesti [klima glavom na svaku reč] do pojave sepse sa smrtnim ishodom- a radi se o ljudima starosti od 22 do 35 g? Ovo je naša stvarnost.

[Mrak u pozadini džingl Beogradske hronike. 18 sec.Svetlo (sve svetla). Dok čita, kuca za pisaćom mašinom i govori kao kada kuca naglas ili pise naglas]

III

ADMINISTRATIVNO-BIROKRATSKA LJUBAVNA RETORIKA

DOPIS 1

Načelnik Odeljenja alergologije i imunologije Kliničko Bolničkog centra „Bežanijska kosa“

U daljem tekstu KBC

REPUBLIČKOM FONDU ZA ZDRAVSTVENO OSIGURANJE, Beograd

U daljem tekstu RFZO

Poštovane,

Od strane finansijskog direktora, i od strane načelnika apoteke KBC dobila sam obaveštenje da RFZO nije našoj ustanovi odobrio materijalna sredstva za narednu godinu, za nastavak primene terapije za naša 4 pacijenta [prebrojava na prste] u cilju lečenja primarnih imunodeficijencija [oduži i zapita se da li se pise sa J].

Prinučena sam da naše pacijente, a Vaše osiguranike [naglašava vaše/naše], uputim u RFZO radi definitivnog razrešenja nastalog problema, za koji lekari nisu odgovorni niti mogu dalje učestvovati u ovom aspektu pokušaja razrešenja istog.

[završi sa tekstom i skine mašinu ispod stola]

DOPIS 2

[ustaje i staje na zadnji deo scene. Čita i kreće se ka publici polako dok ne dođe do citata]

Udruženje pacijenata sa primarnom imunodeficijencijom RFZO

Поштовани,

Као удружење пацијената обавештени смо да РФЗО није одобрио средства за наредну годину за даље лечење 5 пацијената. РФЗО је нашем удружењу упутио одговор на наш захтев за одобравањем средстава, у коме смо обавештени да су по том питању, цитирам, „све службе РФЗО одрадиле свој део посла, [Обраћа се publici sa idejom da ponavljaju ovo sto čita] || осим сектора за финансије“. ||

Као што Вам је познато, пацијенти су до сада || редовно примали прописану терапију.|| Питамо: || Због чега се та пракса мења? || и због чега се наши пацијенти стављају у неравноправан положај? || када за то не постоји медицинско оправдање. || на основу којих других критеријума || држава искључује из здравственог система наше пацијенте || чији је живот без терапије угрожен? || Колико смо Вам важни? ||

DOPIS 3

[vraća se pred stolicu i stojeći čita. Dok čita tekst ravnodusno i istog tona, spušta se kao da se ispumpava, polako. Seda na stolicu, pa opušta stomacne mišiće i dijafragmu i pušta da telo tone dok se glas menja, i nastavlja da tone sve dok ne sklizne sa stolice i potpuno se ne istopi u mrlju na podu]


Република Србије

ПРЕДПИСИ ЗАКОН
ОСЕТРАЊЕ БЕОГРАД
06 DEC 2012
ЕКСПЕДОВАНО

Јована Марковића бр. 2, 11040 Београд, Србија, тел: 381 11 2055, факс: 381 11 2545-042
e-mail: public@szzo.rs ПИБ бр. 101285707 мат. бр. 06042945 рач. бр. 340-29550-09

**СЕКТОР ЗА УГОВАРАЊЕ
ЗДРАВСТВЕНЕ ЗАШТИТЕ**
04 број: 54-569/12
06.12.2012. године

КЛИНИЧКО-БОЛНИЧКИ ЦЕНТАР БЕЖАНИЈСКА КОСА
- директору -
- начелнику одељења за алергологију и имунологију -

Бежанијска коса 66
Београд

ПРЕДМЕТ: Одговор на допис КБЦ Бежанијска коса од 05.12.2012. године .

Поводом Вашег дописа од 05.12.2012. године, који се односи на обезбеђење додатних средстава за неспецифичне имуноглобулине за 4 пацијента, који болују од примарне имунодефицијенције, обавештавамо Вас да Вам је Републички фонд поводом истог питања доставио одговор дописом 13 број: 54-569/12 од 18.05.2012. године, а који Вам поново прослађујемо.

Као што смо и навели у допису од 18.05.2012. године, Републички фонд не опредељује, нити посебно преноси средства за имуноглобулин по здравственим установама. Ови лекови се финансирају из позиције у Предрачуну „Лекови у здравственој установи“, чији је укупан износ утврђен за сваку здравствену установу сходно критеријумима за уговарање здравствене заштите који се дефинишу општим актом Републичког фонда, а у оквиру средстава утврђених Финансијским планом.

Здравствена установа сама планира набавке и фактурише потрошњу свих неопходних имуноглобулина, за горе наведену индикацију као и за све остале индикације, а у складу са Правилником о Листи лекова који се издају на терет средстава обавезног здравственог осигурања.

Такође Вас обавештавамо да ће Републички фонд, на основу анализе фактурисане реализације Лекова у здравственој установи са проценом до краја 2012. године, предложити Управном одбору измену Предрачуном одређених средстава здравственим установама усклађивањем овог предрачуна са проценом вредности фактурисане реализације за ове намене за 2012. годину.

ПРИЛОГ: Одговор на захтев КБЦ Бежанијска Коса за набавку имуноглобулина за 2012. годину и рефундацију утрошених средстава за 2009., 2010., 2011. годину са прилозима

С поштовањем,

Израдио Марија Биљанић
Марија Биљанић

Контролисао М. Симовић
Мелена Симовић

ДИРЕКТОР СЕКТОРА
Станика Жумић
СТАНИКА ЖУМИЋ

65012.22/11

IV

ODGOVORNO PONAŠANJE

[Mrak 10 sec. Svetlo. Stoji za pultom i obraća se gledaocima]

Dobro veče, dobro došli

NE na Nacionalnu konferenciju o retkim bolestima.

Dobro veče, dobro došli

NE na obeležavanje Svetskog dana retkih bolesti.

NE na panel o Nacionalnom planu za retke bolesti.

NI na okrugli sto o retkim bolestima.

NE na štand retkih bolesti u ulici Otvorenog srca.

NITI u emisiju „Beogradska hronika“ Ili emisiju „Okolo magazin“.

Dobro veče, dobro došli na **Exposé**: hibridnu pozorišnu izvedbu javnog govora i savremenog plesa.

Exposé je rad koji istražuje kako koristimo javni prostor koji nam je preostao da govorimo o pitanjima, o kojima se ne govori.

Exposé je rad kroz koji se propituje kako ples nastaje i opstaje u sferi verbalnog.

[Pauza]

Dok još jednom govorim o nevidljivosti i obespravljenosti u našem društvu, mogu jedino da se zapitam: Gde je zapelo?

Ako smem da sumiram, prvo mi kao društvo o retkim bolestima nismo, mi o tome nismo govorili glasno. Pa smo se onda nešto strašno iznenadili što više od pola miliona građana sugrađana Republike Srbije, ima neku retku bolest.

Znači li to da smo do sada ili hteli da ne primetimo te nevidljive ljude ili smo čekali, na primer, baš Sergeja Trifunovića ili Aleksandra Šapića da nas svojim vitkim stasom, dubokim glasom, jogunastim ponosom, prozove javno televizijski na Srpstvo i odgovornost kako bismo primetili i pomogli tim...tamo...onim... nevidljivima, pardon, obespravljenima?

Sa druge strane, mi kao društvo, često smo obespravljeni sopstvenom državom, koja ignoriše probleme građana jer se bavi prioritetnijim pitanjima: Raspuštanje Narodne skupštine i raspisivanje izbora za narodne poslanike. Da li je Srbiji mesto u Evropskoj Uniji? Kakav je status Kosova? Može li država stati na put korupciji? Ko su kriminalne grupe?

Ali smo isto tako, mi kao društvo, skloni da bežimo i skrivamo se iza izgovora da smo obespravljeni i da su drugi problemi prioriteniji:

da je ovo siromašna zemlja;

da puno radimo i da prosto nemamo vremena nizašta drugo;

da imamo naše lične probleme, i da ne možemo da se bavimo tuđim;

da treba prvo rešiti neke važnije, uvek važnije probleme,

pa onda rešavati nešto što je retko,

pa onda rešavati nešto što je nepoznato,

pa onda rešavati nešto što je nerazvijeno, neidentifikovano, nekonvencionalno, ne-normalno, neformalno, nezavisno, nevladino, ne-državno, neinstitucionalno, neakademsko, neprofitno,

neprofesionalno, neprofilisano, neorganizovano, neobrazovano, nenasilno, necrkveno, nepatriotsko, nepartijsko, nezdravo, ne-rodno zasnovano, ne-zajedničko, nejednako, nemoćno, ne-porodično, nepolitično, ne-ćirilično, i ne-stereotipično.

I dok tako tražimo izgovore nehotice snalazimo se nasumice, a onda malo kukamo... no svakako, samouvereno tvrdimo: **ponašamo se odgovorno!**

Ponašamo se odgovorno kada pitamo poznanika: 'kako si?' a "nemamo vremena" da čujemo odgovor.

Ponašamo se odgovorno kada solidarno bez čekanja sakupimo million i po - dva eura da pomognemo nekome. Doduše tek kada je na samrti.

Ponašamo se odgovorno kada se putem društvenih mreža samoorganizujemo da za tili čas iz svojih domova damo i napunimo dva automobila sa 15 džakova odeće i obuće, uz pakete hrane sa rakijom, kafom, medom i mlekom, i isporučimo ih azilantima iz Afrike i Azije, pa brže bolje to postujemo na fejsbuk.

Ponašamo se odgovorno kada šaljemo na Evroviziju mlade gologuze nade što nas zabavljaju svojim gornjim i donjim lagama, i volimo ih isto kao što volimo da nam Ivan Ivanović objasni i pokaže šta je konceptualna umetnost, a šta peder, ili kao što ushićeno u busu pevamo pesme udovica ratnih kriminalaca i zbunjenih kompozitora koji ne razumeju kako to jebi ga neko nije muško, a jebi ga nije ni žensko?

Ponašamo se odgovorno kada odobravamo što RFZO jednom od svojih zaposlenih plaća službeno vozilo svakog vikenda, radi dolaska na stručno usavršavanje u Beogradu, a by the way "zaposleni" je ćerka guvernerke Narodne Banke Srbije.

Ponašamo se odgovorno kada izjavljujemo građanima da je situacija ozbiljna ali da nema mesta panici što u Srbiji mleko sadži alfatoksin M1, ili da zemlja prosto pliva na bombama

od Prvog, Drugog svetskog rata, i bombardovanja, ali da budemo sigurni da nema dana kada ekipa ne ide po Srbiji i demontira ta neeksplozirana ubojna sredstva.

Ponašamo se odgovorno kada dopuštamo da naši političari grade svoje izborne kampanje na govoru mržnje:

da je taj i taj seme zla i da mu treba zatrti put;

da su takvi i takvi uzrok bele kuge i da zato ostanu u svoja četiri zida;

da su te i te nečasne strano-plaćeničke aktivistkinje koje su preuzele ulogu agitpropovskog prevaspitača društva;

da su ovi i ove "intelektualni otpad" i "politički mulj" koji treba raskrinkati i linčovati;

da je ovaj i ovaj narod "taj socijalni, politički i moralni talog tribalnog, varvaskog Balkana" koje se bori protiv "najdemokratskijeg, najcivilizovanijeg, najprosvećenijeg balkanskog naroda – srpskog naroda";

da svakome ko se odvaja od vernosti blagočestive ka tome i tome - da Bog da sa njega živoga meso otpadalo i svako dobro večno izostalo;

Ponašamo se odgovorno kada nas nije sramota što nam još jedan (n-ti po redu) Premijer obećava i to da će Srbija u naredne četiri godine izaći iz krize.

NESTAJUĆE TELO

[Promena svetala. Nežna atmosfera. Jedna glavni snop pada na telo, koje leži na stomaku. Tišina. Kreće muzika – Anthony and the Johnsons – Swanlights. Telo se kreće kroz treperenje i drhtanje izazvano refleksima kontrakcija i opuštanja mišića. Drhtanje prati treperavi glas pevača i zvuk klavira. Drhtanjem tela, treperi i odeća na telu, koja čini da telo lebdi u prostoru. Povremeno se menjaju poze. Završava u istoj pozi u kojoj je započeo.]

VI

SPEAKER's corner

[uzima gajbicu i staje na nju, i započinje svoj govor]

Pre nego da prozivam, voleo bih večeras da govorim pred Vama o jednoj važnoj činjenici...koju čini mi se svi proživljamo ovih dana, meseci ili godina...

Da ne okolišam više, situacija je vrlo jasna: Država je kapitulirala pred građanima!

Državu više ne karakterišu samo tromost, nespремnost i dezorganizovanost. Državu karakteriše i totalna ravnodušnost.

Ravnodušnost prema građanima,

Ravnodušnost prema društvenim pitanjima,

Ravnodušnost prema ljudskim pravima,

Ravnodušnost prema ljudskoj egzistenciji.

Svestan sam da su ovo teške reči. Ali svaki put kada pomislim na odnos Države i ovih pojmova (građani, društvena pitanja, ljudska prava i ljudska egzistencija), ne mogu a da ne pomislim i na politizaciju istih tih pojmova.

Ne mogu, a da ne pomislim na to kako vladajuća stranka koristi prirodnu katastrofu, i kolektivnu humanost i empatiju usled te katastrofe, kao politizovana sredstva za reorganizaciju vlasti u gradovima u kojima vlada opozicija.

Ne mogu, a da ne pomislim na državno samo-ljublje u trenucima ljudske nesreće i svaljivanje krivice za tu nesreću na same građane.

Ne mogu, a da ne pomislim na svoj strah od predstojećeg scenarija koji mogu da zamislim:

Na povlačenje države pred pitanjima raspodele koju kao društvo trebamo: KO treba da da za poplavljene, i na koji način? Šta je sa ugroženima mimo poplava?

Na povlačenje države pred pitanjima socijalne pravde, oslanjajući se na argumente katastrofe i moralizma u odnosu na poplavljene, gde će svako ko pripada sferama onih “drugih”, “običnih” socijalnih ugroženih, opština, penzionera, nezaposlenih itd biti odbacivan kao parazit.

Na povlačenje “socijalne države”, i okretanje ka ideji koje neki teoretičari danas imenuju kao “participatrono društvo” – u kome će građani sami da grade sopstvene mreže socijalne zaštite, i obezbeđuju jedni drugima bilo kakve potrepštine, sa sve manje pomoći države.

A kad samo pomislim o odnosu države prema još uvek nerazrešenim pitanjima o npr. položaju građana sa retkim bolestima u Srbiji, evo šta mogu da zaključim da još uvek čeka:

U Srbiji trenutno ne postoje Nacionalni registri pojedinih retkih bolesti; Niti postoji jedan zajednički ili sveobuhvatni nacionalni registar za retke bolesti, njihove dijagnoze, terapije, lečenja... Da pojednostavim: to znači da ukoliko Vi gospodine u trećem redu, na primer, imate neki zdravstveni problem, i ne možete da ustanovite o čemu se radi već mesecima, ili godinama...a sve ste probali: i čajeve, i kapi, i brojne meleme, i sportske aktivnosti, i homeopatiju, i akupunkturu, i bioenergiju, i standardne kardiovaskularne analize, i ultrazvuke abdomena, i kolono-i-ostale skopije i koje kakve mikrografije, ili alergo-testove, tumor-markere...pa i dalje ništa...E baš Vi možda imate neku retku bolest koja se samo komplikuje, al šta da Vam kažem...niko od lekara nit' će da posumnja na takvu dijagnozu tokom primena analiza, nit' će eventualno da se seti svega toga iz studentskih dana...prespavali ljudi brate to predavanje... a i nisu oni baš te sreće da njih zadesi u karijeri tamo neki jedan od pola miliona građana, tj. šes' posto stanovništva, Srbije.

Ali u ovom trenutku, sada, ne brinite! Prema opšteprihvaćenoj zvaničnoj definiciji EU – retka bolest je ona bolest koja pogađa ne više od 5 na 10.000 osoba.....stoga opustimo se, udahnimo i izdahnimo...niko osim mene ovde nije bolestan, svi ste bezbedni.

(nakašlje se, bez ruke na usta, sa smeškom)

U Srbiji postoji totalna neusklađenost propisa RFZO i potreba osoba sa retkim bolestima. To Vam je onaj momenat kada, nas sa PIDom iz Fonda, pitaju: „A što bi onda toliki novac išao na Vašu terapiju, ako vi ne možete da se izlečite od te Vaše bolesti...te..primarne...?“

U Srbiji postoji Republička stručna komisija za retke bolesti pri Ministarstvu zdravlja Republike Srbije, u kojoj lekari donose odluke o finansiranju lečenja retkih bolesti (samo je pitanje da li oni uopšte nešto i odlučuju). Tako je npr. za 2014.godinu planirano 280 miliona dinara za RB... pa se nakon te odluke komisija preselila iz Ministarstva u RFZO, gde je odmah odlučeno da se ova suma odvoji samo za lečenje pacijenata sa metaboličkim retkim bolestima, dijagnoziranih isključivo ove godine... a za one od predhodnih godina...nek se snalaze...

U Srbiji trenutno imamo zakonodavni okvir za retke bolesti, koji je pravno neregulisan. Dakle, lečenje se zasniva na ličnoj inicijativi pojedinih zdravstvenih radnika. To konkretno znači da evo, ako Vaše dete gospođo ima primarnu imunodeficijenciju, ne brinite! Postoji jedan jedini specijalista u Srbiji, na Institutu za Majku i dete u Beogradu. jedan..pedijatar. On će brinuti o Vašem detetu do 18te godine života, do kada dete pravno može da bude pacijent na Institutu...a za posle, što bi neki lekari rekli: „Sve Vam je gospođo u Božijim rukama“.

U Srbiji se osobe sa retkim bolestima prepoznaju u okviru sistema socijalne zaštite samo ukoliko imaju status osobe sa invaliditetom. A ako se mnoge od retkih bolesti leče na vreme, obolela osoba ni ne dostiže takav status tokom svog života.

U takvom stanju sveopšteg nestajanja „socijalne države“, kada nas kao građane (a i kao ljude) država polako ali sigurno potpuno prepušta samima sebi, pitam se:

šta nam ostaje?

koga mi imamo?

Znam šta ćete reći: **imamo jedni druge!**

Mesecima unazad na ovim geografskim prostorima, svedočimo i slušamo o *proleću solidarnosti*. I to je, meni bar, zaista osvežavajuće, jer mi se čini da ta solidarnost kao da konačno prelazi iz forme „večite (yugo) nostalgije“ u neku novu formu. Neko novo vreme. Neki novi život.

Jer sve te humanitarne i radne akcije po Srbiji i regionu, diskusije i kritike na račun vlasti i društva na društvenim mrežama, plenumi građana po pozorištima i kulturnim centrima, naši privatni-al-zapravo-javni razgovori na ulicama – sve to, potvrđuje mi sledeće:

Da! Mi možemo da živimo u društvu u kome brinemo jedni o drugima!

Mi možemo da prihvatimo da kao pojedinci u društvu raspoložemo nejednakim društvenim i telesnim moćima i sposobnostima. I zato treba da međusobno razgovaramo o našim osnovnim potrebama, bez krivice ili stida. Da promišljamo kolektivno načine na koje možemo nejednakosti da preobrazimo u pravičnosti. Da komuniciranjem naših osnovnih potreba učinimo da one postanu i društvena, a ne samo lična individualna pitanja/brige.

Da! Mi kao pojedinci možemo da samima sebi osvestimo da nas se nečiji problem tiče onda kada shvatimo da je takav problem takođe prisutan i u našim ličnim svetovima, među našim najbližim ljudima u životu – porodici, prijateljima, kolegama, komšijama. I da ako dobro pogledamo oko nas one koje volimo i koji su nam važni - ONI postaju razlog da shvatimo kako nam ti problemi, makar bili retki i nedokučivi, omogućavaju da u susretu sa njima istupimo iz sopstvenih udobnih matrica i spoznamo sebe kroz neke nove okvire. Kroz to konstantno spoznavanje nepoznatog odnosno samih sebe, mi gradimo naše odgovorno ponašanje – a ne samo onda kada damo 50 din nekoj romkinji na ulici...

Mi možemo kao pojedinci u društvu da skinemo, makar i privremeno, naše svakodnevne društvene uloge “ekstremnih nacionalista i navijača”, “pravdoljubivih levičara”, “korumpiranih lekara”, “patrijarhalnih tabadžija”, “elitističkih akademika”, “besposlenih umetnika”, “šugavih cigana”, “utegnutih sponzoruša”, “tetkastih pedera”, “dosadnih

anarhista”, “blagolagoljivih penzionera”, “neutralne većine” itd, i da na pozornici društvene zajednice budemo solidarni, samoorganizovani, različiti, ujedinjeni, jaki!

Da sumiram: mi sve to možemo!

Da pitam: Šta ćemo da radimo sa tim... par nedelja i meseci, nakon neke prirodne katastrofe ili društvene krize? [Šta ćemo kao zajednica da radimo sa tim prilikom svake sledeće krize ili prirodne katastrofe?]

Da li se vraćamo našim uobičajnim društvenim ulogama sa repertoara koje svakodnevno igramo, jedni pred drugima i za druge, ili ćemo nakon solidarnog rada na saniranju posledica nemara države, potegnuti i pitanje odgovornosti svih onih koji su nas doveli u ovo stanje gde smo danas?

Da li ćemo nastaviti i dalje da se međusobno delimo na građane prvog i drugog reda, i na građane koji ne mogu ni da stanu u red?

Da li ćemo kao društvo doleteti iskušenju da potonemo u samo-čestitanje zbog obnovljene solidarnosti ili ćemo razmišljati o tome da li država treba da počiva samo na našoj solidarnosti?

O čemu razmišljate tokom svake nove kiše ili nevremena?

Očekujete li nešto od sledećeg ponedeljka?

Ja očekujem da i dalje govorimo o ovim temama.

Hvala lepo!

[Fade in muzika Manijak. Stavlja naočare za sunce nazad na lice. Silazi sa postolja i igra uz muziku. Pojačava se muzika Zdravka Čolića i Gorana Bregovića. Brži fade out sva svetla osim centralnog spota. Sporiji fade out centralnog spot svetla.]

*Ma, hajde, manijak
upadaj u mravnjak
ma, hajde, manijak
upadaj u mravnjak*

*Ne brini se, javlja mi se
to ce biti dobra noc
Eee, sijeva vinjak
puk'o ribnjak
Uj, uj, uj, uj, manijaku
skaci, skaci, skaci, skaci, skaci, manijaci*