

I. dan biotehnologije

U organizaciji tvrtke Genzyme, predstavništvo u RH, u Zagrebu je 11. prosinca 2009. godine obilježen 1. dan biotehnologije. Na skupu organiziranom u suradnji s Hrvatskom akademijom medicinskih znanosti, Udrugom bolesnika s malignim bolestima „Za novi dan“, Hrvatskom udrugom bolesnika s rijetkim bolestima i Hrvatskim društvom za rijetke bolesti predložena je izrada Nacionalnoga plana za rijetke bolesti koji bi uključivao potrebu ranog otkrivanja, prevenciju i odgovarajuće liječenje bolesnika.

Oboljeli od rijetkih bolesti nerijetko su „siročad“ zdravstvenog sustava jer se dijagnoza postavlja kasno, a obitelji i bolesnici nisu dobro obaviješteni o mogućnostima liječenja i rehabilitacije koje im se pružaju. Rijetkim se metaboličkim bolestima u nas sustavno bave tri centra, od toga se dva bave bolestima u djece. I izvan tri spomenuta centra nalaze se pojedini stručnjaci koji se bave nekim od tih bolesti, rekao je predsjednik Akademije medicinskih znanosti akademik Željko Reiner.

Hrvatski zavod za zdravstveno osiguranje osnovao je 2006. Listu za posebno skupe lijekove, čime je učinjen veliki korak naprijed, no svi lijekovi za rijetke bolesti registrirani u Hrvatskoj nisu jednako dostupni. Liječnici se zajedno s bolesnicima zauzimaju za osiguravanje pravičnosti u pristupu, dijagnostici, liječenju i pružanju pomoći bolesnicima koji boluju od rijetkih bolesti. Zato se predlaže da se dodatno načini i Lista lijekova isključivo za rijetke bolesti, jer ti lijekovi imaju određene specifičnosti u odnosu na ostale posebno skupe lijekove.

Dan biotehnologije pozdravio je izaslanik bivšeg predsjednika Republike Stjepana Mesića prof. dr. sc. Izet Aganović, koji je ukazao na važnost ranog prepoznavanja i liječenja osoba s rijetkim bolestima.

Bez obzira o kojoj je bolesti riječ, medicinska struka, znanstvena zajednica i javnost moraju biti senzibilizirani na probleme male po-

Prvi dan biotehnologije tvrtka Genzyme organizirala je kako bi ukazala na važnost ranog prepoznavanja i dostupnosti liječenja rijetkih bolesti. Iako je opća percepcija da se radi o rijetkim bolestima, od kojih je većina prirođena i nerijetko smrtonosna, procjenjuje se da je 6–8% stanovnika Europske unije oboljelo od rijetkih bolesti. Mnogo manji broj tih bolesnika je stvarno dijagnosticiran, a još manji broj ih se liječi. Na skupu je stoga predložena izrada Nacionalnoga plana za rijetke bolesti koji bi uključivao potrebu ranog otkrivanja, prevenciju i odgovarajuće liječenje bolesnika, koji postoji u svakoj od 27 zemalja članica Europske unije.



1. danu biotehnologije nazočili su akademik Željko Reiner, predsjednik Akademije medicinskih znanosti Hrvatske, Ivana Deletis, tajnica udruge bolesnika za maligne bolesti „Za novi dan“, prof. dr. sc. Ingeborg Barišić, predsjednica Hrvatskog društva za rijetke bolesti pri HLZ-u, izaslanik bivšeg predsjednika Republike Stjepana Mesića, prof. dr. sc. Izet Aganović, Vesna Škulić, predsjednica Hrvatske udruge bolesnika s rijetkim bolestima i mnogi drugi

pulacije teških bolesnika s rijetkim bolestima, koji zavređuju jednaku pažnju i skrb kao i ostali građani, rekao je Aganović.

Genzyme je jedna od vodećih biotehnoških tvrtki, a lijekovima koje proizvodi liječe se bolesnici u više od 90 zemalja svijeta. Uz liječenje rijetkih, nasljednih bolesti, Genzyme se bavi i razvojem lijekova koji se koriste i u nefrologiji, ortopediji, onkologiji, transplantaciji i dijagnostičkim testovima.

Samo 2009. Genzyme je u Hrvatskoj donirao lijekova iz područja liječenja rijetkih bolesti, transplantacije i onkologije u vrijednosti 1.000.000 eura. Namjera nam je i dalje u Hrvatskoj razvijati donacijske programe, istaknula je Sonja Ermarcora, voditeljica predstavništva tvrtke Genzyme za Hrvatsku i Sloveniju.

Istraživački i razvojni odjel kompanije Genzyme predviđa dolazak novih lijekova, što bi moglo

pridonijeti boljem liječenju i unapređenju zdravlja nekih bolesnika u Hrvatskoj. Trenutačno je u različitim fazama razvoja više lijekova, a u Hrvatskoj se očekuje skorašnja registracija lijekova za peroralnu terapiju Gaucherove bolesti, liječenje povišenog fosfora kod bolesnika sa smanjenom funkcijom bubrega, liječenje multiple skleroze, kao i nove generacije lijekova za liječenje teških bolesnika s izrazito visokim vrijednostima masnoća u krvi.

Za mnoge od tih bolesti do sada nije bilo adekvatne terapije, a Genzyme je od početka usmjerio istraživanje i razvoj svojih lijekova upravo za takve bolesti. Za razliku od velikih farmaceutskih kompanija čiji je interes prvenstveno područje „uobičajenih“ bolesti od kojih poboljeva šira populacija u razvijenom svijetu, Genzyme nastavlja razvoj lijekova u do sada zanemarivanim područjima teških i rijetkih bolesti.