

Obilježen Međunarodni dan rijetkih bolesti

U organizaciji Hrvatske udruge bolesnika s rijetkim bolestima, uz pokroviteljstvo predsjednika Republike Hrvatske prof. dr. sc. Ive Josipovića i potporu Europske organizacije za rijetke bolesti (EURORDIS), a u suradnji s Koalicijom udruga u zdravstvu (KUZ) i Udrugom „Za novi dan“, 27. i 28. veljače u Hrvatskoj je, treću godinu zaredom, obilježen Međunarodni dan rijetkih bolesti. Ovogodišnji je slogan bio „Znanost i pacijenti – Zajedno u borbi za život!“

Humanitarna akcija održana na Cvjetnom trgu u Zagrebu okupila je i mnoge osobe iz javnog života, uz nazočnost predsjednika Republike, koji je akciju podržao kako bi istaknuo probleme s kojima se oboljeli susreću. Podršku su kao i prethodnih godina, među ostalima, dali Gordan Kožulj, Vladimir Tintor i Robert Zuber, koji su pomagali predstavnicima Udruge u dijeljenju informativno-edukativnih materijala s ciljem podizanja svijesti javnosti o rijetkim bolestima. Predsjednik Josipović razgovarao je s članovima Udruge i izrazio želju da se sva prava osoba oboljelih od rijetkih bolesti i u Hrvatskoj objedine kroz donošenje i primjenu Nacionalnog plana za rijetke bolesti.

Bezbroj pitanja, obiteljskih priča i želja za odgovorima obasule su predsjednika Josipovića koji je, strpljivo slušajući članove udruge, zaključio kako svaki pojedinac ima pravo na osnovnu medicinsku skrb te kako se zajedno moramo boriti za kvalitetu života primjerenu dobi, spolu i mogućnostima osoba koje boluju od rijetkih bolesti.

S obzirom na ovogodišnju temu Međunarodnog dana rijetkih bolesti kojom se željelo potaknuti razvoj znanstvenih istraživanja na području rijetkih bolesti, udruga je 1. ožujka na Tribini grada Zagreba održala okrugli stol „Rijetke bolesti u Hrvatskoj – Na pragu europskih promjena“. U raspravi su sudjelovali predstavnici udruge: predsjednica Hrvatske udruge bolesnika s rijetkim bolestima Vesna Škulić te članovi Glavnog odbora



Predstavnici udruga i gradskih vlasti s predsjednikom Republike prof. dr. sc. Ivom Josipovićem

doc. dr. sc. Mirando Mrsić, prof. dr. sc. Ivo Barić i prof. dr. sc. Ingeborg Barišić, uz gostovanje predstavnice istraživačkih snaga Hrvatske dr. sc. Danice Ramljak, ravnateljice Instituta „Ruđer Bošković“, i predstavnice Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu doc. dr. sc. Lovorke Grgurević. U uvodnom dijelu okruglog stola predstavnike su s radom svojih organizacija upoznale i dr. sc. Mensura Dražić, predsjednica Koalicije udruga u zdravstvu, i Katarina Katavić, predsjednica Udruge „Za novi dan“.

Okrugli stol održan je s ciljem podizanja svjesnosti o problemima s kojima se osobe oboljele od rijetkih bolesti susreću – od prepoznavanja njihovih bolesti, postavljanja ispravnih dijagnoza, dostupnosti liječenja do rehabilitacije.

Vesna Škulić je istaknula važnost donošenja Nacionalnog plana za rijetke bolesti, koji bi omogućio širu perspektivu problema s kojima se oboljeli susreću u sustavu zdravstvene i socijalne skrbi i omogućio njihovo rješavanje na nacionalnoj razini.

Doc. Mirando Mrsić istaknuo je problem ranog prepoznavanja određenih dijagnoza koje su prisutne kod oboljelih u Hrvatskoj – bez ispravne dijagnoze nije moguće pravovremeno reagirati i omogućiti bolesnicima kvalitetu života kakvu mogu ostvariti u nekim drugim europskim zemljama.

Dr. sc. Danica Ramljak istaknula je prednosti koje postoje u Hrvatskoj: više od 200 istraživača na Institutu „Ruđer Bošković“, moderna oprema

i volja da se molekularna medicina potiče i razvija. Pozvala je prisutne na što veću suradnju i međusobnu komunikaciju, zajedničko sudjelovanje u nadolazećim projektima te istaknula važnost planiranja financijskih okvira za njihovu provedbu.

Doc. Gregurević upoznala je nazočne s primjerom jedne od rijetkih bolesti – *Fibrodysplasia ossificans progressiva* (FOP) – od koje boluju samo četiri osobe u Hrvatskoj. Upravo su na primjeru te dijagnoze znanstvenici u Hrvatskoj imali mogućnost praćenja abnormalnog okostavanja mekog tkiva kod pacijenata te primjene dobivenih spoznaja u njihovom liječenju.

Iz perspektive liječnika koji svakodnevno dolaze u kontakt s pacijentima koji boluju od rijetkih bolesti, ali daju i znakovit doprinos znanstvenim istraživanjima na tom području, govorili su prof. dr. sc. Ivo Barić i prof. dr. sc. Ingeborg Barišić. Prof. Barišić istaknula je važnost kliničke primjene rezultata istraživanja koji se provode na području rijetkih bolesti u što manjem vremenskom razdoblju kako bi se postigao što veći napredak u liječenju takvih dijagnoza.

Prof. Barić potaknuo je raspravu o različitim pitanjima na koja se potrebno osvrnuti pri poticaju istraživanja na području rijetkih bolesti – od države koja bi trebala financijski podupirati takva istraživanja, do vraćanja povjerenja liječnicima i smanjivanja medicinske administracije, kao i dostupnosti terapija koje već postoje, ali se ne primjenjuju u Hrvatskoj jer za to nema interesa farmaceutske industrije, koju treba dodatno potaknuti.

Doc. Mrsić u zaključku je istaknuo kako je potrebno dodatno poticati istraživanja o kojima se raspravljalo na okruglom stolu, ali nikako pritom ne zaboraviti na obitelji i bolesnike koji u Hrvatskoj teško ostvaruju i ona minimalna prava koja im pripadaju.

Nataša Bijelić

Hrvatska udruga bolesnika s rijetkim bolestima