

## Hrvatska udruga bolesnika s rijetkim bolestima (The Croatian Society of patients with Rare Diseases)

Nataša Bijelić

Hrvatska udruga bolesnika s rijetkim bolestima



**HRVATSKA UDRUGA  
BOLESNIKA S RIJETKIM BOLESTIMA**

Hrvatska udruga bolesnika s rijetkim bolestima je krajem 2006. godine preimenovanjem postala nasljednica Hrvatskog društva za nasljedne metaboličke bolesti. Hrvatska udruga bolesnika s rijetkim bolestima osnovana je s ciljem promicanja informacija o rijetkim bolestima i novim načinima liječenja, te pružanja prijeko potrebne pomoći oboljelima od rijetkih bolesti kroz direktne kontakte, ali i lobiranje za ostvarivanje njihovih prava kod nadležnih institucija. Također, djelujemo u funkciji krovne udruge koja okuplja već postojeće udruge koje zastupaju oboljele od pojedinih rijetkih bolesti, kao i oboljele koji se zbog malog broja nisu uspjeli udružiti i tako rješavati svoje probleme. Tako su članovi naše Udruge i sljedeće organizacije: DEBRA, društvo oboljelih od bulozne epidermolize, Udruga osoba s Prader - Willi sindromom Hrvatske i Hrvatska udruga osteogenesis imperfecta.

Da bi se određena bolest smatrala rijetkom, mora pogađati određeni broj osoba u odnosu na cijelu populaciju jedne zemlje. Tako se u Republici Hrvatskoj rijetkim bolestima smatraju one koje se javljaju kod manje od pet pojedinaca na 10.000 stanovnika. Smatra se da postoji između 5,000-7,000 poznatih rijetkih bolesti koje, iako od svake boluje manji broj ljudi, kad se promatra njihov zajednički utjecaj, pogađaju oko 20 milijuna ljudi u Europi. Ipak, teško je reći koliki je točan broj oboljelih u Republici Hrvatskoj, budući da se za mnoge bolesti postavljaju pogrešne dijagnoze ili se dijagnoza uopće ne može postaviti zbog nedostatka konkretnih medicinskih podataka i poznavanja specifičnih rijetkih bolesti. Ipak, procjene su da je 6-8% stanovnika Europske unije oboljelo od rijetkih bolesti. Jedna od aktivnosti Hrvatske udruge bolesnika s rijetkim bolestima je i uspostavljanje Hrvatskog registra osoba oboljelih od rijetkih bolesti, radi prikupljanja i sistematiziranja podataka o oboljelim osobama.

S medicinske strane, to su najčešće kronične, degenerativne i smrtonosne bolesti, zbog čega je oboljelima značajno smanjena kvaliteta života, pogotovo jer su velikim djelom ovisni o tuđoj pomoći. Čest je slučaj da se takve bolesti kasno dijagnosticiraju, upravo zbog svoje rijetkosti, što otežava prevenciju i liječenje takvih bolesti. S obzirom da postoji široki spektar simptoma, a mnogi od njih su vrlo teški i onemogućuju kretanje takvih osoba bez pomoći drugih ili bez pomagala, oboljeli rijetko kad mogu sudjelovati u društvenom životu svoje zajednice, velikim djelom upravo zbog njene slabe prilagođenosti njihovim potrebama.

Za veliki broj rijetkih bolesti još uvijek nisu pronađeni učinkoviti lijekovi, dok se za one za koje postoje lijekovi uglavnom toliko skupi da ih oboljeli i njihove obitelji ne mogu sami financirati. Jedna od najčešćih aktivnosti Udruge, u dosadašnjem radu, je upravo pomaganje oboljelima i njihovim obiteljima da se konkretni lijekovi za pojedine rijetke bolesti u Republici Hrvatskoj uvrste na Listu posebno skupih lijekova pri Hrvatskom zavodu za zdravstveno osiguranje.

Naše dosadašnje aktivnosti uključuju uspostavljanje Ureda i uređivanje prostora na Trgu hrvatskih velikana 2, organiziranje dvodnevnog godišnjeg okupljanja osoba oboljelih od rijetkih bolesti (I. Redovna godišnja skupština, Bjelolasica 07.-08. srpanj 2007.), zagovaranje za ostvarivanje prava pacijenata na liječenje i osiguravanje dostupnosti skupih lijekova za rijetke bolesti i pokretanje Internet portala [www.rijetke-bolesti.hr](http://www.rijetke-bolesti.hr). Tijekom 2008. godine planiramo, u okviru financijskih mogućnosti, organizirati održavanje edukativne radionice za oboljele od rijetkih bolesti, organiziranje grupa podrške za roditelje oboljele djece, te omogućiti informiranje javnosti o rijetkim bolestima kroz tiskanje edukativnog pisanog materijala u obliku letaka i edukativnog priručnika, odražavanjem javne tribine i putem aktivnog Internet portala.

Kontakti:

Adresa: Trg hrvatskih velikana 2/II

10 000 Zagreb

Telefon: 01/481 28 46

Faks: 01/481 08 53

Mob: 091/487-3565

E-mail: [rijetke.bolesti@gmail.com](mailto:rijetke.bolesti@gmail.com)

Web: [www.rijetke-bolesti.hr](http://www.rijetke-bolesti.hr)

Predsjednica: Vesna Škulić



Predstavници udruge na primanju kod predsjednika

Republike Hrvatske



Akcija "Pruži mi ruku" , prosinac 2007., Trg Petra Preradovića, Zagreb



I. Redovna godišnja skupština udruge - HOC Bjelolasica 7.i 8. srpnja 2007.

