

Nikar ne ustavite raziskovanja redkih bolezni!

Raziskave na področju redkih bolezni (RB) in oskrba bolnikov, ki živijo z njimi, imajo svoje posebnosti. Redkost bolnikov na eni strani in pomanjkanje informacij v zvezi s posamezno redko boleznijo na drugi zahtevata tesno sodelovanje in učinkovito uporabo omejenih (virov). Za večino redkih bolezni posamezna zdravstvena ustanova - v mnogih primerih celo posamezna država - nima takšnega števila bolnikov, ki bi omogočilo razvoj dobrega znanja o bolezni in njeni oskrbi.

Priporočilo Sveta EU o redkih boleznih ter Direktive Evropskega parlamenta in Sveta o čezmejnem zdravstvenem varstvu pričajo o potrebi in nujnosti po sodelovanju med državami na področju zbiranja oz. izmenjave podatkov, ki je namenjena spodbujanju raziskav in izboljšanju oskrbe bolnikov z redkimi boleznimi. Te kompleksne bolezni so v veliki meri še vedno neznanke. Po zaslugi novih orodij v biomedicini in raziskav v genetiki pa smo v zadnjih letih priča obetavnim - četudi občasnim - uspehom.

Ta pozitivni vidik je zdaj ogrožen zaradi razprave v Evropskem Parlamentu o splošni uredbi o varstvu podatkov, ki se je začela z osnutkom poročila poročevalca za LIBE komite Jana Philippa Albrechta (Nemčija). Osnutek zavzema stališče, da "Obdelava občutljivih podatkov v zgodovinske, statistične in znanstvenoraziskovalne namene ni tako nujna ali potrebna kot javno zdravje ali socialno varstvo. Zato ni potrebno uvesti izjeme, ki bi te namene obdelave podatkov postavila na isto raven kot druge navedene utemeljitve." (Obrazložitev spremembe 27).

Zaradi nezmožnosti izmenjave in koriščenja že tako majhne količine razpoložljivih podatkov bi se izboljšanje zdravstvene oskrbe bolnikov z redkimi boleznimi drastično upočasnilo. Dejansko bi to privedlo **do diskriminacije bolnikov z RB tj. njihovo pravico do kakovostnega zdravstvenega varstva,** tako da se bodo EU in nacionalne inštitucije soočili z velikim etičnim problemom.

Zato vabim celotno skupnost, zainteresirano za napredek raziskav v zdravstvu, zlasti na področju redkih bolezni, naj čim prej podpiše peticijo in širi besedo o njej. Aktivnosti Evropskega parlamenta glede uredbe so že v teku in razprava naj bi se zaključila do junija 2013.

Prosimo, da se nam pridružite. Tukaj je link za podpis peticije:

<http://www.change.org/en-GB/petitions/don-t-stop-research-on-rare-diseases-2>

mag. Luciano Vittozzi, vodja projekta [EPIRARE](#)

(Fotografija, imenovana »Čakanje«, je del izbranih del, sodelujočih na 5. likovnem natečaju "Pegasus leta" (2013), katere namen je spodbujati socialno vključenost bolnikov z redkimi boleznimi. Nanaša se na edinega otroka v Evropi in enega od devetih na svetu, za katere je znano, da imajo na kromosom X vezano retikularno motnjo pigmentacije.)