

Spasite istraživanje rijetkih bolesti!

Istraživanja o rijetkim bolestima i zdravstvena zaštita osoba koje od njih boluju iziskuju posebne uvjete. Zbog rijetke pojave i oskudnih informacija, kvalitetna suradnja i maksimalna iskorištenost ograničenih resursa na području rijetkih bolesti od posebne su važnosti. Štoviše, slučaj je kod mnogih rijetkih bolesti da ne postoji jedinstvena ustanova, a nerijetko niti država koja bi imala dovoljno registriranih pacijenata da razvije potrebno znanje o pojedinačnoj bolesti i kako ju liječiti.

Preporuka Vijeća EU-a o rijetkim bolestima te Direktiva Europskog parlamenta i Vijeća EU-a o prekograničnoj zdravstvenoj zaštiti svjedoče potrebi za suradnjom među državama u prikupljanju i razmjeni podataka u cilju potpore istraživanju rijetkih bolesti i zdravstvenoj zaštiti oboljelih. Unatoč ozbiljnosti situacije zadnjih se godina javlja svjetlo nade za ove još uvelike nepoznate bolesti obećavajućim, iako tek povremenim postignućima zahvaljujući novim alatima koji se primjenjuju u biomedicinskim i genetičkim istraživanjima.

No svijetla je budućnost istraživanja rijetkih bolesti sada ugrožena parlamentarnom raspravom Opće uredbe o zaštiti podataka otvorenom nacrtom [izvješća](#) Jana Philippa Albrechta, izjavitelja odbora LIBE (Njemačka), koje nudi sljedeće obrazloženje: Obrada osjetljivih podataka u povijesne, statističke i znanstveno-istraživačke svrhe nije jednako hitna niti značajna kao za potrebe javnog zdravstva ili socijalne skrbi. Iz tog razloga ne bi bilo potrebno uvesti pravilo iznimke koje bi povijesne, statističke i znanstveno-istraživačke izjednačilo s drugim navedenim svrhama. (Obrazloženje Izmjene i dopune br. 27).

Propuštanjem prilike za korištenje i razmjenu te male količine prikupljenih podataka dramatično će se odgoditi unapređenje zdravlja oboljelih od rijetkih bolesti. **Posljedice će de facto biti njihova diskriminacija u pogledu prava na kvalitetnu zdravstvenu zaštitu** i ozbiljan etički problem kako za europske tako i za nacionalne ustanove.

Stoga pozivam čitavu Zajednicu koja vjeruje u napredak zdravstvenih istraživanja, naročito iz područja rijetkih bolesti, da bez odgode potpiše ovu peticiju. Europski parlament već provodi aktivnosti Uredbe, a zaključenje rasprave predviđeno je krajem svibnja 2013. godine.

Ako nam se želite priključiti, potpišite peticiju na sljedećem linku:

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

Luciano Vittozzi, MSc, upravitelj projekta [EPIRARE](#)

(Fotografija naziva "Čekanje" izabrana je između radova koji se natječu na 5. umjetničkom natječaju "Pegazov let" (2013) u cilju promicanja društvene uključenosti oboljelih od rijetkih bolesti. Fotografija opisuje život jedinog djeteta u Europi i jednog od devetero djece u svijetu za koje se zna da boluju od X-vezanog pigmentnog retikularnog poremećaja)