

# Nezastavujte výzkum v oblasti vzácných onemocnění!!!

**Výzkum v oblasti vzácných onemocnění (VO) a péče o pacienty, které s nimi žijí, má své specifické potřeby.** Kvůli vyjímečnosti pacientů a nedostatku informací o každé vzácné chorobě jsou spolupráce a maximální využití dostupných zdrojů zvláště potřebné. Je zřejmé, že pro většinu vzácných onemocnění neexistuje zařízení, ba ani jediná země, která by měla dostatečný počet pacientů, tak aby o něm a o péči o něj bylo možno získat kvalitní informace.

Doporučení Rady EU pro vzácná onemocnění a Směrnice Evropského Parlamentu a Rady EU o uplatňování práv pacientů v přeshraniční zdravotní péči dosvědčují potřebu a naléhavost spolupracovat mezi členskými státy při sdílení informací k podpoře výzkumu a péče pro pacienty trpícími vzácným onemocněním. Samozřejmě jsou tyto složité nemoci ve většině případů neznámé a je snaha se k nim přiblížit se slibnými, ač v posledních letech stále jen občasnými úspěchy, díky novým možnostem na poli biomedicínského a genetického výzkumu.

Tato kladná perspektiva je nyní ohrožena v Parlamentních diskuzích o Nařízení EU ochraně osobních údajů, jež započala vydáním [Nárhem Zprávy](#), který zveřejnil pozorovatel pro výbor LIBE, pan Jan Philipp Albrecht (SRN), jehož stanovisko je vysvětleno znepokojujícím odůvodněním, že „**zpracování citlivých dat pro historický, statistický a vědecký výzkum není tak nutný nebo závažný jako veřejné zdraví či sociální ochrana. Není proto potřeba zavádět výjimku, jež by tyto problematiky dala na stejnou úroveň s ostatními evidovanými odůvodněními.**“ (Odůvodnění k dodatku 27).

Kdybychom přišli o možnost využívat a sdílet to malé množství dat, která jsou nasbírána, dramaticky by to zabrzdlilo zlepšování péče o pacienty s VO. **De facto, v důsledku by vlastně došlo k diskriminaci těchto pacientů co do jejich práva na kvalitní zdravotní péči a znamenalo by to pro EU a národní Instrukce vážné etické problémy.**

Z tohoto důvodu, vyzývám celou komunitu, která má zájem na zlepšování vědeckého výzkumu, zvláště pak v oblasti vzácných onemocnění, aby [podepsala tuto petici](#) a [šířila tuto zprávu](#) o potřebě ji podepsat co nejdříve. Aktivity Evropského Parlamentu v rámci tohoto Nařízení jsou již v plném proudu a diskuse by měly být zakončeny do konce června 2013.

**Prosíme, připojte se k nám, zde je odkaz na petiční webstránku:**

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

Luciano Vittozzi, MSc.,

projektový manažer [EPIRARE](#)

*(Fotka označená jako „Čekání“ byla vybrána z prací, jež se účastnily 5. ročníku Umělecké soutěže „The Pegasus Flight“ (2013), která se zaměřila na podporu sociálního začlenění pacientů s VO. Je spojena s životem jediného dítěte v Evropě a jednoho z devíti na světě, které trpí na chromozomu X vázanou sítnicovou poruchou)*