

## **Μην Εμποδίσετε την Έρευνα για τις Σπάνιες Παθήσεις!**

**Η Έρευνα για τις Σπάνιες Παθήσεις (Σ.Π.) και η φροντίδα των ασθενών που ζουν με αυτές έχουν συγκεκριμένες ανάγκες.** Δεδομένης της σπανιότητας των ασθενών και της έλλειψης πληροφοριών σχετικά με την κάθε σπάνια πάθηση, είναι απαραίτητη η άριστη συνεργασία και η βέλτιστη χρήση των περιορισμένων πόρων που υπάρχουν. Στην πραγματικότητα, για τις περισσότερες σπάνιες παθήσεις σε κανένα ινστιτούτο, και σε ορισμένες περιπτώσεις σε καμία χώρα, δεν υπάρχει επαρκής αριθμός ασθενών ώστε να συγκεντρωθούν οι απαραίτητες πληροφορίες για την πάθηση και τη φροντίδα που χρειάζονται οι ασθενείς που πάσχουν από αυτήν.

Η Πρόταση για τις Σπάνιες Παθήσεις του Συμβουλίου της Ε.Ε. και η Οδηγία για τη Διασυννοριακή Φροντίδα Υγείας του Συμβουλίου και του Κοινοβουλίου της Ε.Ε. τονίζουν την άμεση ανάγκη για συνεργασία μεταξύ χωρών στη διαδικασία συλλογής και διασποράς δεδομένων ώστε να αναπτυχθεί η έρευνα και η φροντίδα για τους ασθενείς που ζουν με σπάνιες παθήσεις. Οι πολύπλοκες παθήσεις αυτές είναι κατά ένα μεγάλο ποσοστό ακόμα άγνωστες σε εμάς και τις προσεγγίζουμε με πολλά υποσχόμενες αλλά και πάλι σποραδικές επιτυχίες τα τελευταία χρόνια, χάρη στις νέες προσεγγίσεις που είναι διαθέσιμες στους ερευνητικούς τομείς της βιοϊατρικής και της γενετικής.

**Η θετική πορεία αυτή πλέον κινδυνεύει με τη συζήτηση στο Κοινοβούλιο** σχετικά με τον Γενικό Κανονισμό για την Προστασία των Δεδομένων, η οποία ξεκίνησε από την Πρόχειρη Αναφορά που δημοσίευσε ο εκπρόσωπος της επιτροπής LIBE, Ζαν Φιλίπ Άλμπρεχτ (Γερμανία), του οποίου η θέση είναι ξεκάθαρη από την ανησυχητική αιτιολογία που έθεσε, λέγοντας «Η επεξεργασία των ευαίσθητων δεδομένων για ερευνητικούς σκοπούς σχετικούς με τα ιστορικά, στατιστικά και επιστημονικά στοιχεία δεν είναι όσο επείγουσα ή απαραίτητη είναι η δημόσια υγεία και η κοινωνική ασφάλεια. Συνεπώς, δεν υπάρχει λόγος εξαίρεσης τους η οποία θα οδηγούσε στην εξίσωση τους με τις προαναφερθείσες αιτιολογίες.» (Αιτιολογία για την Τροπολογία 27). Η απώλεια της ευκαιρίας για εκμετάλλευση και διασπορά των λίγων δεδομένων που συλλέγονται θα καθυστερήσει δραματικά τη βελτίωσης της φροντίδας υγείας για τους ασθενείς με σπάνιες παθήσεις.

**Είναι γεγονός ότι αυτό θα είχε ως αποτέλεσμα τη διάκριση των ασθενών με Σ.Π. αναφορικά με το δικαίωμα τους στην ποιοτική φροντίδα υγείας και θα προκαλέσει σοβαρό ηθικό πρόβλημα σε Ινστιτούτα στο Ευρωπαϊκό και Εθνικό επίπεδο.**

Συνεπώς, καλούμε ολόκληρη την κοινότητα που ενδιαφέρεται στην ανάπτυξη της έρευνας στον χώρο της υγείας και συγκεκριμένα για τις σπάνιες παθήσεις να υπογράψει την παρούσα αίτηση και να διαδώσει το μήνυμα για την ανάγκη υπογραφής του όσο το δυνατόν συντομότερα. Το Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο ήδη δραστηριοποιείται όσον αφορά τον Κανονισμό και η συζήτηση είναι προγραμματισμένη να ολοκληρωθεί ως τον Ιούνιο του 2013.

Σας παρακαλούμε να συμμετάσχετε.

Παρατίθεται ο σύνδεσμος για την ιστοσελίδα που περιέχει την αίτηση:

<http://www.change.org/en-GB/petitions/don't-stop-research-on-rare-diseases-2>

Luciano Vittozzi, MSc,

EPIRARE

Project Manager

*(Η φωτογραφία με τίτλο, «Η Αναμονή» έχει επιλεγεί από τα έργα που συμμετέχουν στον 5<sup>ο</sup> Διαγωνισμό «The Pegasus Flight» (2013) με στόχο την ανάδειξη της κοινωνικής ένταξης των ασθενών που ζουν με σπάνιες παθήσεις. Αναφέρεται στη ζωή του μοναδικού παιδιού στην Ευρώπη και μόλις ένας από συνολικά εννέα παιδιά στον κόσμο, που πάσχει από X-linked Pigmentary Reticulate Disorder)*