

# EU musí zlepšit boj proti vzácným chorobám

ČTK, Brusel, 11.11.2008

Podle Evropské komise musí Evropská unie zefektivnit a zlepšit boj proti vzácným onemocněním. S těmi se podle dnešního prohlášení komise potýká v 27členném bloku kolem 36 milionů lidí. Výkonný orgán EU proto dnes představil novou strategii, která by měla mimo jiné pomoci třeba k vývoji nových léků.

Odhaduje se, že v současnosti existuje 5000 až 8000 různých vzácných chorob, uvedla Evropská komise. Jako vzácná onemocnění se podle ní označují ta, které postihují méně než pět lidí na 10.000 v Evropské unii. Většina těchto onemocnění, která zahrnují například poruchy imunity, vzácné formy rakoviny či vrozené malformace, je genetického původu.

Problém je ale v tom, že tyto nemoci se kvůli malému výskytu a s tím spojeným omezeným znalostem často špatně diagnostikují. I mezi experty nejsou o jejich rozšíření napříč EU dostatečné informace. Komise se tak domnívá, že vzhledem k tomu jde o dobrý příklad, kde je nezbytná spolupráce na celoevropské úrovni.

„Chceme vyvést pacienty se vzácnými onemocněními ze stínu,“ prohlásila eurokomisařka pro zdraví a ochranu spotřebitele Andrulla Vassiliuová. Podle ní dokonce není plně uznána ani existence některých těchto nemocí. Velmi roztržitý je přístup k nim v jednotlivých zemích EU. „To znamená, že příliš mnoho pacientů stráví roky nejistotou, než je jejich stav správně diagnostikován a léčen,“ dodala eurokomisařka.

Nastínila proto novou unijní strategii pro zlepšení této situace. Jednak by se měla v EU zlepšit klasifikace těchto nemocí a tím i povědomí o nich napříč Evropou. Jednotlivé státy by měly vypracovat národní plány pro boj proti těmto chorobám. Posílit by měla i spolupráce a koordinace expertů.

Podle mluvčího českého ministerstva zdravotnictví Tomáše Cikrta je dobře, že se Evropská komise věnuje problematice vzácných nemocí. „To je otázka, kde je potřeba mezinárodní spolupráce, protože některé nemoci jsou tak vzácné, že jejich výskyt v České republice je zcela ojedinělý a třeba nejsou ani odborníci, kteří by se tím zabývali,“ řekl Cikrt ČTK.

Podle Cikrta hrají důležitou roli také české pacientské organizace, které spolupracují na evropské úrovni a mohou vyvíjet tlak na mezinárodní koordinaci i rozvoj na národním poli. Cikrt si není jist tím, jestli Česká republika má nějakou ucelenou strategii boje proti vzácným nemocem, o níž mluvila eurokomisařka Vassiliuová.

Ta například také uvedla, že by komise mohla podpořit vývoj léků proti těmto nemocem. Farmaceutické firmy by mohly třeba získat podporu na vývoj či testování léků, nebo by jim mohly být odpouštěny či nějak snižovány poplatky za jejich registraci a podobně.