

Evropský den vzácných onemocnění již potřetí

26.02.2010, <http://magazin.ceskenoviny.cz/zpravy>

Na problémy pacientů se vzácnou nemocí upozorní již potřetí Evropský den vzácných onemocnění, který připadá na tuto neděli. Více než 7.000 nemocí, pro které dosud neexistuje léčba postihuje jen v zemích EU až na 250.000 osob.

Tito nemocní často nemají možnost dobrat se včas správné diagnózy, potýkají se s nedostatkem vědeckých poznatků a informací o vzácných onemocněních a nedostává se jim náležitě zdravotní péče. Vzácné nemoci jsou chronické, progresivní, degenerativní a často smrtelné choroby spojené s vysokou bolestivostí. V Evropě je nemoc či zdravotní porucha definována jako vzácná, postihuje-li méně než jednoho ze 2.000 obyvatel. Šest až osm tisíc vzácných nemocí, z nichž 75 % postihuje děti, je v současnosti neléčitelných. U 80 % vzácných onemocnění byl zjištěn dědičný původ. Zbývající onemocnění jsou zapříčiněna infekcí (bakteriální či virovou), alergiemi nebo faktory životního prostředí. Třetina pacientů se vzácným onemocněním se nedožije pěti let.

Vzácná onemocnění jsou charakterizována jak nízkým výskytem, tak rozmanitostí. Postihují děti i dospělé po celém světě. Jelikož představují menšinu, veřejnost o nich zpravidla nemá dostatečné povědomí. Tyto nemoci nejsou zdravotnickou prioritou, a není jim tudíž věnováno dostatečně bádání. U každé z nich je potenciální lékový trh tak omezený, že se farmaceutický průmysl zdráhá investovat do výzkumu a vývoje takového léku. Vzniká tedy potřeba ekonomické regulace ze strany státu, jako např. poskytování výhod a úlev, jak navrhuje Vyhláška Evropské komise pro regulaci léků na vzácná onemocnění.

Většina vzácných onemocnění se objevuje pouze u několika tisíců, stovek, nebo dokonce jen několika málo jedinců. Tato "velmi vzácná onemocnění" mají za následek obzvláště velkou izolaci a zranitelnost pacientů i jejich rodiny. Za zmínku stojí, že mezi vzácná onemocnění patří i většina druhů rakoviny včetně všechny typů rakoviny u dětí.

Lidé se vzácným onemocněním bojují obvykle se stejnými problémy: nemožnost dobrat se správné diagnózy, zpožděná diagnóza, nedostatek vědeckých poznatků a kvalitních informací o nemoci, nedostatek náležitě zdravotní péče. Vzácná onemocnění vedou rychle k invaliditě a kvalitu života pacientů tak často ještě zhorší omezení či úplná ztráta jejich samostatnosti.

Po mnoha letech, kdy s těmito problémy bojovala evropská sdružení pacientů se vzácnými nemocemi a EURORDIS, jsou nyní vzácné nemoci prioritou v oblasti veřejného zdraví na úrovni EU. V České republice žije přibližně 5.000 lidí se vzácnými nemocemi.

Evropský den vzácných onemocnění se obrací především k široké veřejnosti, jeho poselství však budou směřovat i k evropským a národním úřadům a veřejným činitelům, k vědcům, klinickým lékařům, akademikům, farmaceutickému a biotechnologickému průmyslu a rovněž k médiím. "Rádi bychom, aby tento den přispěl k růstu povědomí veřejnosti i veřejných činitelů o vzácných onemocněních a jejich dopadu na život pacientů," říká Kateřina Uhlíková, předsedkyně patientského sdružení META.



Den vzácných onemocnění má za cíl:

- zvýšit povědomí o vzácných onemocněních a vyzdvihnout jejich důležitost jako priority ve zdravotnictví
- posílit hlas pacientů
- přinést naději a informace pacientům trpícím vzácným onemocněním, zejména pak těm, pro něž neexistuje podpůrná síť
- posílit mezinárodní spolupráci v boji proti vzácným onemocněním

V roce 2010 bude Den vzácných onemocnění konkrétně usilovat o:

- podporu zájmu o výzkum v oblasti vzácných onemocnění
- podporu spolupráce mezi pacienty a výzkumníky
- formování veřejných politik a ovlivňování programu výzkumu

Den vzácných onemocnění byl poprvé vyhlášen 29. února 2008, zvoleno bylo vzácné datum, které se opakuje jen jednou za čtyři roky. V nepřestupných letech se posouvá na 28. únor.

EURORDIS (Rare Diseases Europe) sdružuje kolem 300 organizací pro vzácná onemocnění ve více než 30 zemích a pokrývá přes tisíc vzácných nemocí. EURORDIS bojuje za práva pacientů trpících vzácným onemocněním na včasnou diagnózu, kvalitní zdravotní péči a léčbu a na integraci ve společnosti ve všech evropských zemích bez rozdílu.

META (Sdružení pacientů se střídavými onemocněními) patří mezi sdružení pacientů se vzácnými onemocněními, poskytuje podporu pacientům i jejich rodinám, dává příležitost k výměně zkušeností a vzájemné psychické podpoře. Další významnou aktivitou tohoto sdružení je snaha o udržení a zdokonalování péče o pacienty se střídavými onemocněními v ČR.

Více informací na:

www.sdruzenimeta.cz

www.eurordis.org

www.rarediseases.org