

SAOPŠTENJE ZA JAVNOST

Nacionalna organizacija za retke bolesti Srbije pod sloganom

Retke bolesti bez granica

obeležava 28. FEBRUAR, međunarodni Dan retkih bolesti

DAN RETKIH BOLESTI je 2008. godine ustanovila Evropska organizacija za retke bolesti (EURORDIS) u cilju podizanja svesti o retkim bolestima, o problemima i preprekama na koje nailaze svi oni koji žive sa retkim bolestima, ali i o mogućnostima da uz potrebnu zdravstvenu i socijalnu podršku žive kvalitetnim i sadržajnim životom. Ovaj dan obeležavaju nacionalna udruženja za retke bolesti širom sveta.

Ovogodišnji slogan **Retke bolesti bez granica**, naglašava potrebu za međunarodnom saradnjom. Postoji više od 6000 retkih bolesti koje u Evropi utiču na oko 60 miliona ljudi. Borba protiv bolesti koje pogađaju mali broj ljudi u svakoj zemlji, a za koje su saznanja oskudna zahteva međudržavnu saradnju. Napredak u istraživanjima retkih bolesti bi bio veći ako stotine timova iz različitih zemalja rade zajedno kako bi shvatili prirodu bolesti. Samim tim, postojale bi veće šanse da se pronađu adekvatne terapije. Potrebna finansijska sredstva za neophodna istraživanja bi bila veća i značajnija ukoliko se udružuju stručnjaci i donosioci odluka iz različitih zemalja. Zdravstvene i politike u domenu socijalnih usluga koje su se pokazale korisnim za osobe sa retkim bolestima u jednoj zemlji, treba da posluže za postavljanje standarda na međunarodnom planu.

Ovom prilikom podsećamo javnost na aktuelna događanja u poslednjih godinu dana vezana za retke bolesti:

- Tokom marta 2012. godine, NORBS je održao niz sastanaka sa tadašnjim ministrom zdravlja prof.dr Zoranom Stankovićem, uz obećanja da će Ministarstvo zdravlja početi sa sistemskim rešavanjem nagomilanih problema osoba se retkim bolestima, za šta je dve godine pre toga bila oformljena Stručna Komisija Ministarstva zdravlja za retke bolesti u kojoj je NORBS imao svoje zvanične predstavnike.
- Neposredno potom, u maju mesecu, ova Komisija je rasformirana, uz obrazloženje da Ministarstvo zdravlja nije nadležno za Fond za retke bolesti, koji je formiran pri RFZO, pa ne može da upravlja njegovim sredstvima. Odmah je formirana nova Komisija za retke bolesti pri RFZO- za metaboličke bolesti i enzimsku terapiju, a NORBS-u je uskraćeno pravo da učestvuje u radu nove Komisije, sa obrazloženjem da je u pitanju stručno telo. Time je prekinuta saradnja NORBS-a i državnih institucija, što je rezultirala potpuno jednostranim donošenjem odluka od strane nadležnog Ministarstva i RFZO, bez konsultovanja onih najzainteresovanijih - pacijenata i njihovih legitimnih udruženja.
- Krajem oktobra, uredbom Vlade Srbije, odlučeno je da se sredstva iz Fonda za retke bolesti mogu iskoristiti isključivo za nabavku enzimske supstitucione terapije za decu

obolelu od urođenih bolesti metabolizma. Tako je deo sredstava iz Fonda (64,5 miliona dinara od 130 miliona dinara koliko je bilo predviđeno budžetom) utrošen za nabavku enzimske supstitucione terapije za 6 pacijenata. Mada je ovim korakom omogućen normalan život za šestoro dece, većini osoba sa retkom bolešću učinjena je ogromna nepravda, jer su ovim postupkom diskriminirani i obespravljani, a NORBS, kao reprezentativan partner države je u potpunosti marginalizovan.

NORBS smatra da je ovakav korak vlasti posledica nesagledavanja veličine problema sa kojima su suočeni ne samo oboleli od retkih bolesti, već i sve nadležne strukture i institucije države Srbije. Uz želju da se zatečeno stanje popravi NORBS i ove godine, obeležavajući Dan retkih bolesti, poziva nadležne vlasti i institucije da pokrenu i ubrzaju proces definisanja Nacionalnog plana za retke bolesti i Nacionalnog registra retkih bolesti. Kao reprezentativna organizacija za retke bolesti u Srbiji NORBS je i nadalje dostupan partner za saradnju sa nadležnima i ostaće dosledan u svojim zalaganjima da se ubrza sistemsko rešavanje konkretnih problema finansiranja dijagnostike (prenatalne i molekularne), adekvatnog lečenja (u zemlji i inostranstvu) i pružanje socijalne podrške osobama sa retkim bolestima i njihovim porodicama. To su teme uz koje će se ove godine obeležiti Dan retkih bolesti, kroz tri manifestacije:

1. **Panel diskusija** o retkim bolestima koju organizuju časopis Vreme i NORBS biće održana **26. Februara 2013.** sa početkom u **10** časova u **Media centru Udruženja novinara Srbije, Knez Mihailova 6/III.**
2. **Javni čas** o retkim bolestima, koji organizuju NORBS i VMA biće održan **27. Februara 2013.** sa početkom u **11** časova na **Vojnomedicinskoj akademiji u Beogradu, Crnotravska 17.**
3. **Književno veče sa Anom Ilić,** koje organizuju NORBS i Pozorište Atelje 212 biće održano **27. Februara 2013.** sa početkom u **19** časova na **Velikoj sceni Pozorišta Atelje 212, Svetogorska 21.**

Pozivamo Vas da se aktivno uključite u rešavanje pitanja koja se tiču ne samo osoba sa retkim bolestima i njihovih porodica, već i društva u celini.

Za više informacija posetite www.rarediseaseday.org i www.norbs.rs

Osoba za kontakt: Jelena Milošević,
Predsednica NORBS, 063/680-221

Osoba za kontakt: Davor Duboka, Izvršni
direktor, 063/8077395