

"Terapije za retke bolesti - put ka rešenju"

Regionalna EUROPLAN konferencija "Dostupnost terapija za retke bolesti - korak ka rešenju", održana je juče u Beogradu u organizaciji Nacionalne organizacije za retke bolesti Srbije, uz podršku Privredne komore Srbije i Evropske organizacije za retke bolesti, a u okviru evropskog projekta EUROPLAN koji ima za cilj podsticanje razvoja nacionalnih strategija za retke bolesti u evropskim zemljama.

ČETVRTAK, 9.11.2017. | 14:27



Foto: NORBS

"Podaci kojima raspolažemo, a koji su za ovu priliku prikupljeni i obrađeni zahvaljujući projektu HELP US, pokazuju da postoji posebna potreba da se posvetimo rešavanju problema u tri oblasti - formiranje centara za retke bolesti, dostupnost terapija za retke bolesti i socijalna zaštita osoba koje žive sa retkim bolestima", objašnjava Davor Duboka, izvršni direktor Nacionalne organizacije za retke bolesti Srbije (NORBS).

"Kroz aktivne panel diskusije došli smo do zajedničkih zaključaka skupa, a to su ujedno i prioriteti u daljem delovanju - uspostavljanje kriterijuma za dobijanje statusa centra za retke bolesti, rad na

smanjenju PDV-a na lekove i obezbeđivanje dopunskih izvora finansiranja, kao što je 'duvanski dinar'. Takođe, trebalo bi da pronađemo nove načine za procenu invaliditeta i uspostavljanje efikasnijih specijalizovanih usluga socijalne zaštite za obolele".

Na konferenciji u Privrednoj komori Srbije govorila je i dr Verica Lazić, vd direktorka Republičkog fonda za zdravstveno osiguranje, koja je tom prilikom istakla da je samo za 2016. godinu RFZO za medikamente koji se nalaze na Listi lekova i koji se koriste za lečenje retkih bolesti izdvojio oko 4,2 milijarde dinara, što je oko 9% od ukupnih sredstava koje je RFZO izdvojio za sve lekove sa Liste u toj godini

"Na osnovu dosadašnje potrošnje ovih lekova projektuje da će u 2017. godini RFZO izdvojiti za lekove za retke bolesti oko 5,5 milijardi dinara", dodaje ona. "Od 24 nova originalna/inovativna leka koji su stavljeni na Listu lekova počev od 2017. godine, čak 15 lekova je stavljen za indikacije koje pripadaju grupi retkih bolesti, te RFZO kontinuirano preduzima aktivnosti u cilju unapređenja lečenja obolelih od retkih bolesti".

Osim lekova, iz sredstava RFZO se obolelima od retkih bolesti obezbeđuju i medicinsko-tehnička pomagala i dijagnostika retkih bolesti u inostranstvu.

Regionalna EUROPLAN konferencija je ujedno bila prilika da se zvanično predstavi projekat HELP US, koji se bavi unapređenjem položaja osoba sa retkim bolestima, ali i podrškom nadležnim državnim institucijama, predstavnicima struke i udruženja obolelih u Srbiji. HELP US su inicirali i osnovali Centar za bioetičke studije i UNESCO katedra za Evropu, u saradnji sa NORBS i kompanijom Šajer.

„Na jednom mestu okupili smo stručnjake različitih profesija, koji se svi iz svog ugla bave retkim bolestima", kaže prof. dr Vojin Rakić, direktor Centra za bioetičke studije. "Zajedno rade lekari, predstavnici pacijenata, etičari, pravnici, komunikolozi, novinari, predstavnici Ministarstva zdravlja Republike Srbije i predstavnici Srpske akademije nauke i umetnosti. Kroz konkretne akcije želimo da prenesemo znanje, informišemo, iniciramo rešenja, ali i podstaknemo javnost da se o ovoj temi što više govori".

Prema oceni Sande Savić, predstavnice odbora Udruženja za farmaceutske i medicinsku privredu Privredne komore Srbije, trebalo bi da preuzmemo evropsku praksu olakšica za registrovanje lekova za lečenje retkih bolesti, od ubrzane procedure do vremenskog obima ekskluzivnosti.

"Evropska agencija za lekove na taj način ohrabruje proizvođače inovativnih lekova jer su Programi razvoja od prekliničkih istraživanja, preko faza I, II, III – izuzetno skupi, vreme ekskluzivnosti farmaceutskog preparata ograničeno, a broj pacijenata sa retkim bolestima mali, što proizvodnju čini neprofitabilnom", **naglašava ona.**

Retka bolest podrazumeva svaku bolest koja se javlja kod jedne od 2.000 osoba. Prema proceni Evropske organizacije za retke bolesti, šest do osam odsto populacije ima neku retku bolest.

Retke bolesti u stvari i nisu tako retke, jer se procenjuje da u Evropi oko 30 miliona ljudi ima neku retku bolest, dok je u Srbiji broj obolelih oko 450 000 hiljada. Smatra se da danas u svetu postoji između 6.000-8.000 različitih retkih bolesti.

Prati B92 na Viberu