



Informacije za obolele od retkih bolesti

PETAK, 18. NOV 2016, 10:17 -> 12:42

IZVOR:
RTS

AUTOR:
MARIJA STEVANović ()

 (/page/magazine/sr/story/2523/nauka/2530031/informacije-za-obo-bolele-od-retkih-bolesti.html?print=true)

 (/page/magazine/sr/story/2523/nauka/2530031/informacije-za-obo-bolele-od-retkih-bolesti.html?email=yes)

Od retkih bolesti oboleva malo ljudi, ali takvih bolesti ima mnogo, pa čak 6–8% evropske populacije živi sa nekim retkim oboljenjem. Ipak, oboleli i njihove životne priče ostaju najčešće nepoznati a zajednica uglavnom ne prepoznaje njihove potrebe.

Prema regulativi Evropske unije, retke bolesti su one od kojih oboleva manje od pet pacijenata na 10.000 ljudi. Bolesti koje pogađaju manje od jedne osobe na 50.000 stanovnika nazvane su „ultrarretke“. Većina retkih oboljenja ima osnov u genima (približno 80%). Neka od njih češće se pojavljuju u određenim populacijama. Primer je Gošeova bolest, od koje češće obolevaju Jevreji istočnoevropskog porekla.

PROGNOZA PONEDELJAK, 21. NOVEMBAR 2016.
(/PAGE/STORIES/SR/NEWS/691/VREME.HTML)

Prognoza **Beograd** 10° C
(/page/stories/sr/news/691/Vreme.html)

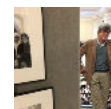


Najnovije Najčitanije

ARHIVA

Pronađi

1 **Fotografiše imigrante iz svih država**
(/page/magazine/sr/story/511/zanimljivosti/25-imigrante-iz-svih-drzava.html)



(/page/magazine/sr/story/511/zanimljivosti/2533229/fotografise-imigrante-iz-svih-drzava.html)

2 **Četiri nagrade za „Dnevnik mašinovode“ u Nemačkoj**
(/page/magazine/sr/story/411/film-i-tv/2533219/cetiri-nagrade-za-dnevnik-masinovodje-u-nemackoj.html)

(/page/magazine/sr/story/411/film-i-tv/2533219/cetiri-nagrade-za-dnevnik-masinovodje-u-nemackoj.html)





Proizvodnja lekova zahteva dugotrajan istraživački rad i skupa pretklinička i klinička istraživanja

Neke retke bolesti ispoljavaju se odmah po rođenju (cistična fibroza), simptomi drugih pojavljuju se tek u odrasloj dobi (Hantingtonova bolest). Međutim, komplikovana i dugotrajna dijagnostika i nedostupnost terapije prateće su pojave svih retkih bolesti.

Era života – portal za obolele od retkih bolesti

Registar retkih bolesti je od strateškog značaja za našu zemlju i to je prepoznato u Nacionalnoj strategiji za retke bolesti, koja bi trebalo da bude završena do kraja ove godine. Izrada Registra treba da počne u januaru 2017. godine. Do sada je formiran Fond za lečenje retkih bolesti, a pored telefonske linije za pomoć, osnovan je i portal na veb-adresi era-of-life.org.

Povezivanjem do boljih zakona

Postojeći etički i zakonski okviri moraju biti unapređeni da bi se omogućilo efikasno i etično upravljanje svim znanjem koje nam jeste (i biće) na raspolaganju. Zbog toga, na Evropskom nivou 2013. godine u Briselu, formirana je mreža organizacija koje potiču iz KOST (COST) zemalja, nazvana *Akcija 1303 ili Unapređenje zdravlja građana pomoću javno-privatnih inicijativa: Javno zdravlje, tržište i etičke perspektive* (CHIP ME).

Važno je da se povežu istraživači i druge zainteresovane strane – farmaceutske kompanije, državne institucije, zdravstvene institucije i pacijenti (putem udruženja). Na taj način, uz postojeće inicijative da se sa stanovišta bioetike da kritički osvrt na unapređenje biotehnologija, genetičkih i informaciono-komunikacionih tehnologija – trebalo bi da se dođe do čvrstih zakonskih i etičkih okvira koji će učesnicima u istraživanjima garantovati bezbednost zdravstvenih podataka.

„U okviru Centra za bioetičke studije, istraživači kojima je ova tema značajna okupili su se oko ideje da probleme sa kojima se pacijenti suočeni sa retkom bolešću nose svakodnevno – učine vidljivijim. Pokazalo se da je dostupnost informacija gotovo jednako važna kao i dostupnost terapije ili dijagnostike, i u saradnji sa Nacionalnim udruženjem obolelih od retkih bolesti (NORBS) napravili smo portal *Era of life*. Osim mogućnosti da dobiju odgovor od stručnjaka, pacijenti u delu *Forum* kroz diskusiju mogu dobiti i potrebne informacije od drugih pacijenata“, rekla je za portal Obrazovno-naučnog programa profesorka Farmaceutskog fakulteta dr Dušanka Krajnović, zamenica direktora Centra za bioetičke studije Univerziteta u Beogradu.

Portal može biti od velike pomoći posebno onda kada pacijenti nemaju mogućnost da direktno komuniciraju sa centrima za retke bolesti, koji se nalaze samo u institucijama tercijarne zdravstvene zaštite.

„Smatram da kroz ovakav vid komunikacije sa pacijentima činimo nešto što je naša obaveza kao istraživača i naučnika, a to je da ovu problematiku osvetlimo na takav način da javnost bude bolje upoznata, odnosno da se neki problemi sa kojima se

3 Bilja Krstić 24. novembra u Centru „Sava“ ([/page/magazine/sr/story/431/muzika/2533202/bilja-krstic-24-novembra-u-centru-sava.html](http://page/magazine/sr/story/431/muzika/2533202/bilja-krstic-24-novembra-u-centru-sava.html))



([/page/magazine/sr/story/431/muzika/2533202/bilja-krstic-24-novembra-u-centru-sava.html](http://page/magazine/sr/story/431/muzika/2533202/bilja-krstic-24-novembra-u-centru-sava.html))

4 Gledaoci reporteri (21. novembar 2016) ([/page/magazine/sr/story/257/gledaoci-reporteri/2532644/gledaoci-reporteri-21-novembar-2016.html](http://page/magazine/sr/story/257/gledaoci-reporteri/2532644/gledaoci-reporteri-21-novembar-2016.html))



([/page/magazine/sr/story/257/gledaoci-reporteri/2532644/gledaoci-reporteri-21-novembar-2016.html](http://page/magazine/sr/story/257/gledaoci-reporteri/2532644/gledaoci-reporteri-21-novembar-2016.html))

5 Niška šetnja Vučića i Orbana ([/page/magazine/sr/story/511/zanimljivosti/2532978/niska-setnja-vucica-i-orbana.html](http://page/magazine/sr/story/511/zanimljivosti/2532978/niska-setnja-vucica-i-orbana.html))



([/page/magazine/sr/story/511/zanimljivosti/2532978/niska-setnja-vucica-i-orbana.html](http://page/magazine/sr/story/511/zanimljivosti/2532978/niska-setnja-vucica-i-orbana.html))

KOMENTARI

@ A da budemo iskreni
([/page/stories/sr/story/9/politika/2533116/gojkovic-necu-podneti-ostavku-ne-povlacim-se-pred-nasiljem.html#comments](http://page/stories/sr/story/9/politika/2533116/gojkovic-necu-podneti-ostavku-ne-povlacim-se-pred-nasiljem.html#comments))

Празнословље
([/page/stories/ci/story/2/svet/2533108/izvinjenje-katolicke-crkve-u-ruandi-zbog-uloge-u-genocidu.html#comments](http://page/stories/ci/story/2/svet/2533108/izvinjenje-katolicke-crkve-u-ruandi-zbog-uloge-u-genocidu.html#comments))

Nemoj
([/page/stories/sr/story/11/region/2532926/grabar-kitarovic-prva-cu-pozdraviti-srbiju-ako-udje-u-nato.html#comments](http://page/stories/sr/story/11/region/2532926/grabar-kitarovic-prva-cu-pozdraviti-srbiju-ako-udje-u-nato.html#comments))

Ok
([/page/stories/ci/story/124/drustvo/2532435/danas-je-arandjelovdan.html#comments](http://page/stories/ci/story/124/drustvo/2532435/danas-je-arandjelovdan.html#comments))

hm
([/page/stories/ci/story/1/politika/2532729/radulovic-](http://page/stories/ci/story/1/politika/2532729/radulovic-)

Na agendi *Akcije 1303 CHIP ME* značajno mesto zauzimaju retke bolesti. Prošlonedeljni susret istraživača i predstavnika evropskih udruženja pacijenata u okviru Centra za istraživačku etiku i bioetiku Univerziteta Upsala, jedan je u nizu koraka ka boljoj zaštiti obolelih. Tamo se raspravljalo kako da se, kroz partnerstvo akademskih institucija i istraživačkih biomedicinskih kompanija dobiju najbolji rezultati: bolja komunikacija, prepoznatljivost u društvu, etičniji tretman te osetljive populacije.

Retke bolesti, ali mnogo obolelih

Kako navodi profesorka Krajnović, procenjuje se da samo u Srbiji ima 450.000, čak i 500.000 obolelih od retkih bolesti. Još uvek ne postoji Registar retkih bolesti koji bi dao tačan broj. Čak od šest do osam procenata ukupnog broja stanovnika Evrope boluje od retkih bolesti kojih je gotovo 7000.

Profesorka objašnjava da za neke retke bolesti efikasne terapije još uvek nema: „Ukoliko terapija postoji, često je veoma skupa, i ponekad ti lekovi kod nas nisu registrovani. Naša zemlja je relativno mala, bude od pet do deset obolelih od pojedinih bolesti, što je suviše malo tržište za one koji stavljaju lek u promet“.

Ipak, postoje načini da se dođe do terapije, uključivanjem pacijenata u strogo kontrolisana klinička ispitivanja. Tako im inovativni lekovi i savremena terapija postaju dostupni tokom trajanja kliničke studije. Naravno, ukoliko pacijenti dobro reaguju na tu terapiju otvara se etičko pitanje kako im obezbediti takvu terapiju po završetku studije.

somatskim ćelijama, mogle bi se lečiti određene bolesti preciznim isecanjem oštećenih gena. Ako bi se intervenisalo na nivou reproduktivnih ćelija, sprečavalo bi se prenošenje bolesti na naredne generacije.

Profesor Rakić smatra da ukoliko bi se tehnike editovanja gena pokazale onoliko uspešnim koliko želimo da budu, to bi nas odvelo u eru bez genetskih i retkih bolesti. S druge strane, iste tehnologije se promovišu i u smislu poboljšanja postojećih ljudskih osobina, što otvara potpuno drugi niz pitanja. Profesor ipak zaključuje da kad je reč o primeni editovanja gena za lečenje od retkih bolesti i spasavanje života – nema nikakvog moralnog i etičkog spora, i ta istraživanja su, kao i njihova primena, veoma poželjna.

ovi pacijenti suočavaju lakše i brže prepoznaju u našem društvu” – istakla je dr Krajnović.

Za proizvodnju lekova za retke bolesti potrebne subvencije države

Direktor Centra za bioetičke studije profesor dr Vojin Rakić objašnjava da proizvodnja lekova zahteva dugotrajan istraživački rad i skupa pretklinička i klinička istraživanja. Ipak, lekovi moraju biti subvencionisani, i to je još jedna etička obaveza države, kako se ne bi dešavalo da ih farmaceutske kuće prodaju po potpuno nepristupačnim cenama ili da čak odustaju od njihovog razvoja i proizvodnje.

On je zatim ukazao na to da nisu u svim zemljama isti problemi vezani za retke bolesti – u nekim ima registara za retke bolesti, u drugim ne, negde se izdvaja dovoljno sredstava za lečenje pacijenata sa retkim bolestima, negde se pak to ne dešava.

„Ono što je loša praksa, a što je kod nas povremeno prisutno, jeste da se putem medija apeluje da se uplaćuje za lečenje, recimo deteta obolelog od retke ili neke druge bolesti. Na taj način se građani dovode u situaciju da rešavaju problem, što ne spada u njihovu dužnost. Svakako je dobro da se pomogne drugome, ali lečenje svih bolesnih, pa i obolelih od retkih bolesti, spada u dužnosti države. Građani ne bi smeli da budu dovedeni u situaciju da osećaju krivicu zbog toga što je neko nastradao od bolesti. Ukoliko reaguju na poziv da pomognu uplatom male ili malo veće sume, to je na nivou supererogacije ili više od dužnosti“, dodao je profesor Rakić.

I nova tehnologija editovanja gena otvara nova etička pitanja. Očekuje se da će biti veoma pogodna za lečenje genetskih oboljenja, a retke bolesti najčešće imaju osnov u genima. Ukoliko bi se intervencije na genima radile na ćelijama organizma ili

[poziva-vucica-na-tv-duel-risticevic-odgovara.html#comments](#)

BLOG

(Новогодишња) журка
(/page/blog/sr/kultura/post/121/djordje-jankovic/1508/novogodisnja-zurka.html)

Отишао је Гале
(/page/blog/sr/sport/post/31/nedeljko-kovinjalo/1489/-otisao-je-gale.html)



Ostali blogovi

(/page/blog/sr.html)