

II. HRVATSKI SIMPOZIJ O RIJETKIM BOLESTIMA

Hotel Dubrovnik, Zagreb, 24. 02. 2012.

Rijetke bolesti su posljednjih desetak godina istaknute kao važan javnozdravstveni problem u zemljama Europe, a prema definiciji Europske unije među njih se ubrajaju bolesti s prevalencijom manjom od 5:10 000 osoba. Takvih je bolesti 5000-8000 i zahvaćaju 6-8% od ukupne populacije, što znači da je među 459 milijuna stanovnika Europe 27-36 milijuna osoba s rijetkim bolestima.

Procjenjuje se da u Republici Hrvatskoj ima oko 250 000 oboljelih od rijetkih bolesti. Riječ je o heterogenoj skupini pojedinačno rijetkih stanja od kojih mnoga zahvaćaju tek nekoliko desetaka oboljelih. Rijetke su bolesti pretežno kronične i progresivne, neke su i smrtonosne i značajno opterećuju ne samo oboljele već i njihove obitelji. S obzirom na to da su rijetke, ne samo šira javnost već je i vrlo malo stručnjaka upoznato s njihovim kliničkim tijekom, mogućnostima dijagnostike, liječenja i prevencije, pa je i zdravstvena zaštita ovih bolesnika nezadovoljavajuća.

Premda su međusobno vrlo različite, rijetke bolesti dijele mnoga zajednička obilježja i s javnozdravstvenog stajališta trebalo bi im pristupiti globalno. Global-

ni pristup znači da su obuhvaćene zajedničkom politikom prema znanstvenim i biomedicinskim istraživanjima etiologije, dijagnostike i liječenja, razvoja algoritma obrade, polikliničkog i hospitalnog praćenja, te socijalne zaštite i ostvarivanja prava oboljelih i njihovih obitelji. U tom je smislu nužno povezivanje stručnjaka različitih specijalnosti koji su uključeni u zbrinjavanje ovih bolesnika. Baš stoga sa željom poticanja i organiziranja svih službi uključenih u praćenje i liječenje osoba s rijetkim bolestima u nas, 2009. godine osnovano je Hrvatsko društvo za rijetke bolesti (HDRB) pri HLZ-u.

U prosincu 2010. godine, pod pokroviteljstvom Društva uspješno je organiziran I. hrvatski simpozij o rijetkim bolestima na kojem je sudjelovalo više od 100 sudionika, uključujući i naše najpoznatije stručnjake za rijetke bolesti. Na I. simpoziju najviše se govorilo o važnosti donošenja Nacionalnog plana za rijetke bolesti.

U organizaciji Hrvatskog društva za rijetke bolesti Hrvatskog liječničkog zbora, Udruge bolesnika s rijetkim bolestima i Udruge oboljelih i liječenih od malignih

bolesti, a pod pokroviteljstvom ministra zdravlja prof. dr. sc. Rajka Ostojića, u Zagrebu je 24. veljače 2012., održan II. hrvatski simpozij o rijetkim bolestima.

U radu simpozija aktivno je sudjelovalo više od 180 stručnjaka iz Hrvatske i inozemstva. Veliko zanimanje koje su pokazali sudionici govori o važnosti daljnjeg sustavnog rješavanja problema oboljelih od rijetkih bolesti stvaranjem Nacionalnog programa, koji bi u okviru europske suradnje i koordinacije osigurao odgovarajuću zdravstvenu zaštitu ove skupine bolesnika.

Ovim pozivamo sve pedijatre zainteresirane za dijagnostiku i liječenje rijetkih bolesti da se učlane u Hrvatsko društvo za rijetke bolesti HLZ-a tako da svoj interes prijave tajnici društva dr. sc. Katji Dumić Kubat na e-mail: rijetke.bolesti.hlz@gmail.com. Za učlanjenje se ne prikuplja upisnina.

U ovom broju *Paediatricae Croaticae* donosimo *in extenso* odabrane radove koji su prikazani na II. hrvatskom simpoziju o rijetkim bolestima sa željom da i na taj način obilježimo dan rijetkih bolesti, 28. veljače 2013.

*U ime organizacijskog odbora
II. hrvatskog simpozija o rijetkim bolestima
dr. sc. Katja Dumić Kubat, dr. med.
tajnica Hrvatskog društva za rijetke bolesti*