

ДЕКЛАРАЦИЈА НА ЗДРУЖЕНИЈАТА ЗА ЦИСТИЧНА ФИБРОЗА ОД
ЈУГОИСТОЧНА ЕВРОПА И ЛИТВАНИЈА
и CYSTIC FIBROSIS EUROPE

“КОН ХАРМОНИЗАЦИЈА НА ДИЈАГНОЗАТА И ТРЕТМАНОТ НА ЦИСТИЧНАТА
ФИБРОЗА ЗА СИТЕ ПАЦИЕНТИ ВО ЕВРОПА”

Учесниците на Конференцијата за цистична фиброза од југоисточна Европа (www.cisticna-fibroza.hr/dubrovnik2010/en), вклучувајќи ги и колегите од Литванија, на овој начин праќаат апел до сите европски земји за имплементација на “ Стандарди за третман на пациенти со цистична фиброза- Европски консензус”, како препорака за третман на цистичната фиброза на национално ниво ([Journal of Cystic Fibrosis](#) 2005 Mar;4/1/:7-26). Ова е особено важно за учесниците на средбата, со оглед на неодамна утврдените значајни разлики во квалитетот на третманот, кој влијае врз квалитетот на живот и преживувањето на пациентите во југоисточна Европа (Lancet 2010 Mar 20;375/9719/ :1007-1013).

Цистична фиброза (ЦФ) е најчесто животозагрозувачко наследно заболување кај европската популација. Иако постоечките терапевски опции сега само можат да ги одложат или олеснат симптомите, лицата со ЦФ кои се адекватно третирани според европските стандарди цитирани погоре живеат подолг и подобар живот. Освен тоа, јасно е докажано дека раната дијагноза овозможува соодветен мултидисциплинарен пристап кој позитивно влијае врз текот на болеста. Меѓутоа, во југоисточна Европа и Литванија дијагнозата и третманот е главно несоодветен, многу деца со ЦФ се дијагностицирани доцна и/или се третирани под различни дијагнози, што води до намален квалитет на живот вклучувајќи и прерана смрт во детството и адолесценцијата. Поради ниската свесност за болеста кај медицинските професионалци во овој регион, случаите на ЦФ кај возрасни лица обично не се ни препознаваат.

Ние го поздравуваме напредокот во науката кој ветува каузална терапија на ЦФ! Поради тоа наша основна должност е да обезбедиме сите пациенти да имаат еднаков пристап до постоечкиот третман, што ќе им овозможи да имаат корист од претстојечката терапија.

Претставниците на Здруженијата за ЦФ ги поддржуваат неодамнешните европски соопштенија/препораки за ретки болести, каде ЦФ често се споменува како типичен пример:

а) “Соопштение од Комисијата до Европскиот парламент, Совет на Европа, Европскиот економски и социјален комитет и Комитетот на региони на ретки болести - Европски предизвици” /SEC(2008)2713; SEC(2008)2712/ (ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/rare_com_en.pdf);

б) Совет на Европа “Препораки од 8 јуни 2009 за дејствување во сферата на ретките болести” 2009/C 151/02V (eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do ?uri=OJ:C:2009:151:0007:0010:EN:PDF) и Препораките на EURORDIS за “Експертските центри и Европските референтни мрежи за ретки болести” (www.eurordis.org/IMG/pdf/position-paper-EURORDIS-centres-excellence-networksFeb08.pdf).

в) Совет на Европа “Конвенција од Овиедо” за “Заштита на човековите права и достоинството на луѓето што се однесува до примената на Биологијата и Медицината: Конвенција за човекови права и биомедицина” (conventions.coe.int/Treaty/en/Treaties/Html/164.htm).

Освен тоа, ја поздравуваме одлуката на Советот на Европа изнесена во Препораките која препорачува да се усвојат национални планови и стратегии за ретките болести. Иако тие препораки се однесуваат на членките на Европската унија, се препорачливи и за земјите кои сеуште не се дел од Европската унија. Во однос на тоа, анализата на националните или европските епидемиолошки регистри децении наназад покажува дека неопходно за оптимален третман и подобрување на исходот на болеста кај пациентите со ЦФ е мултидисциплинарен пристап со висококвалификувани медицински професионалци, во посебни центри за ЦФ, кои би работеле во склоп со препораките на Eurordis.

Според препораките на Советот на Европа, за успешен третман на било кое ретко заболување е потребна блиска соработка и постојана размена на информации со организациите за поддршка на пациенти. Оттука, претставниците на Здруженијата за ЦФ присутни на оваа конференција ги поддржуваат овие мерки и се стремат кон нивна имплементација во националните здравствени системи, вклучувајќи ги сите засегнати (влада, медицински професионалци, јавноста пошироко). Исто така ќе потпомогнеме да се донесат национални планови за ретки болести во нашите земји, според препораките на Europlan проектот (www.eurordis.org/content/europlan-joint-action-national-strategies-and-plans-rare-diseases-all-eu-member-states).

Еден од организаторите на конференцијата “Cystic Fibrosis Europe” (CF Europe; www.cfeurope.org), кој претставува федерација на националните здруженија за ЦФ, претставувајќи 40,000 пациенти во 38 држави, ги поддржува сите Европски држави да обезбеди третманот на ЦФ да се спрведе кај сите деца и возрасни со оваа болест, според Европските стандарди. Оваа организација исто така ја поддржува позицијата на Европскиот совет и Eurordis. CF Europe беше земена како модел на организација за значајни истражувања на Eurordis неодамна објавени во “Гласот на 12,000 пациенти” (www.eurordis.org/publication/voice-12000-patients).

Како заклучок, учесниците на конференцијата за ЦФ на југоисточна Европа ги издвоија и прифатија следните теми кои се круцијални за воведување на адекватен третман на ЦФ:

- “Стандарди за третман за пациенти со ЦФ: европски консензуз“ треба да биде прифатен како официјален водич за третман на ЦФ во сите земии
- Треба да се воведат мултидисциплинарни референтни центри според Европската комисија, Советот на Европа и препораките на Eurordis
- Сите деца и возрасни со ЦФ треба да имаат подеднаков и целосен пристап до лековите и третманите препорачани во “Стандарди за третман за пациенти со ЦФ: европски консензуз“ и тие треба да бидат покриени со националниот здравствен фонд
- Мерките кои ја подобруваат раната и точна дијагноза на ЦФ, како што е неонаталниот скрининг, треба да бидат достапни на сите новороденчиња и мали деца на национално ниво и после овој скрининг треба да следи адекватен третман како што е нагласено погоре.
- Секоја држава треба да воведат национален ЦФ регистар и да учествува во Европските регистри со цел да се споредат националните резултати и да се разменат најдобрите искуства
- Да се даде полна поддршка на напорите за зголемување на свеста и знаењето за ЦФ кај медицинските професионалци и широката јавност
- Семејствата со ЦФ, вклучувајќи ги и возрасните со ЦФ треба да добиваат доволна социјална поддршка што ќе го подобри нивниот квалитет на живот и ќе ги спречи дискриминаторските социјални бариери

Ние сме убедени дека воведувањето на горенаведените мерки ќе резултира со подобар третман, а со тоа и подобрен квалитет на живот и зголемено преживување на лицата со ЦФ.

Оваа конференција е голем чекор напред во борбата со Цистичната Фиброза во југоисточна Европа и пошироко.

Дубровник, 2 октомври, 2010