



Številka: 0120-489/2018/7
Datum: 6. november 2018

Zadeva: **Stališče Komisije Republike Slovenije za medicinsko etiko o obravnavi redkih bolezni**

Na področju redkih bolezni Komisija Republike Slovenije za medicinsko etiko (v nadaljevanju: KME) podpira vse aktivnosti, ki v lokalnih, nacionalnih in mednarodnih okoljih s povezovanjem, izmenjavo znanja in izkušenj, skušajo bolnikom lajšati težave, s katerimi se ob svojih boleznih srečujejo zaradi pomanjkanja ustreznih zdravil in pogostega simptomatskega zdravljenja. KME pričakuje, da bodo na lokalnih ravneh pobude posameznikov in prizadetih družin deležne vse podpore pristojnih lokalnih deležnikov, ustanov in lokalnih skupnosti, saj na ta način pomagajo bolnikom pri vzdrževanju ustrezne kakovosti življenja, njihovi socialni vključenosti in osveščanju slovenske družbe o potrebi po ustrezni skrbi tudi za bolnike, ki so prizadeti z redkimi boleznimi. Ker Slovenija nima veliko prebivalcev, so redke bolezni maloštevilne in so videti javno-zdravstveno manj pomembne. Zato KME v skladu s Svetovno zdravstveno organizacijo na javno-zdravstvenem in političnem področju podpira domače in mednarodne raziskave o naravi redkih bolezni, ki povečujejo njihovo razumevanje, potrebo po razvoju novih zdravil in njihovo financiranje, inovativne načine diagnosticiranja za njihovo zgodnjo obravnavo, dopolnjevanje klasifikacij in pripravo smernic za ustrezno obravnavo, razvoj preventivnih strategij in diagnostičnih obravnav ter tehnik ukrepanja, ki bo prilagojeno tudi zelo majhnemu številu bolnikov. S tem ne bi samo izboljšali kakovosti življenja vseh, ki jih pri nas prizadevajo redke bolezni, ampak bi prispevali še k višji zdravstveni in splošni kulturi slovenske družbe.

dr. Božidar Voljč, dr. med.,
predsednik KME