

Супруга председника Србије Тамара Вучић истакла је важност уједињења региона у подршци оболелима од ретких болести, како би остварили своје право на дијагнозу, лечење и живот достојан човека.

Тамара Вучић рекла је да је уверена да ће Србија овом задатку наставити да даје највећи приоритет и значај.

"Ниједан напор не може бити превелик када је циљ овако племенит", поручила је Вучићева на онлајн конференцији "База ретких болести 2020" која је окупила релевантне саговорнике из целог региона на тему ретких болести и значаја умрежавања како лекара, тако пацијената и удружења пацијената.



Навела је да се у Србији у последњих осам година сваке године повећавају средства намењена помоћи и лечењу пацијената са ретким болестима.

Вучић каже да је број оболелих који се лече из средстава буџета повећан више од 30 пута, а да је број ретких болести које се лече из средстава обезбеђених буџетом повећан са две на 22 врсте ретких болести.

"И поред свих улагања, добре воље и искреног разумевања резултат није увек насмејано лице, а један од главних разлога зашто је то тако је врло једноставан, не можемо сами, нико не може сам", рекла је Вучићева.

Поручила је да је окупљање региона око хуманог напора да се успостави и унапреди процес уједињења наших снага у борби за животе деце оболеле од болести које су тешко дијагностикују начин да кажемо да верујемо у сарадњу и уједињене напоре.

Навела је да је свака особа свет за себе, да је је њен или његов живот цео свет за то једно људско биће, а да нам је свима света дужност да се о том једном животу бринемо као да је у њему садржан читав свет.

Нагласила је важност уједињења напора да се обједине сви подаци, сва стручна знања и праксе, концентришу потребни ресурси научног капитала и сви облици подршке који се могу пружити како би сви они који су превише дуго чекали на дефиниције своје болести остварили право на дијагнозу, лечење и живот достојан човек.

"Једино заједно може се доћи до циља"□

Изразила је наду да ће цео регион остати привржен идеји уједињења свих напора и развоју умрежавања, размени стручних података и подршке како међу медицинским тимовима који се ретким болестима баве тако и међу љдима погођеним самим проблемом.

"Једино свест о постојању проблема и заједничка активност на његовом превазилазењу могу довести до циља, а то значи до прихватања реалности да се ова деца и особе

налазе ту око нас и да је наша обавеза да им помогнемо", нагласила је Вучићева.

Изразила је наду да ће се у тој намери сваким новим окупљањем придружити макар још једна земља или бар још један стручњак и да ћемо се тако уједнињени у не тако далекој будућности придружити Европској референтној мрежи иако нисмо чланице ЕУ.

Концентрација знања, искуства и праксе целог нашег региона, како је навела, биће већи изазов за обогаћење и европског научног фонда.

Напоменула је преданост, рад и незаменљиву посвећеност Бојане Миросављевић из Удружења грађана за борбу против ретких болести код деце "Живот" и њеног тима, чији је резултат портал базе ретких болести који садржи каталог са више од 4.000 стручно преведених пописа различитих болести.

Додала је да је на порталу отворен и изузетно важан форум за лекаре за који наводи да може бити од пресудног значаја за размену стручног искуства.

На првој регионалној конференцији "База ретких болести 2020" учествују представници здравствених установа, надлежних институција и удружења пацијената из Србије, Црне Горе, Северне Македоније, Хрватске и Републике Српске.

(РТС)