



HRVATSKI SABOR

KLASA: 990-01/23-01/4

URBROJ: 65-23-2

Zagreb, 27. studenoga 2023.



Hs*NP*990-01/23-01/4*65-23-2*Hs

**ZASTUPNICAMA I ZASTUPNICIMA
HRVATSKOGA SABORA**

**PREDSJEDNICAMA I PREDSJEDNICIMA
RADNIH TIJELA**

Na temelju članka 33. stavka 1. podstavka 3. Poslovnika Hrvatskoga sabora u prilogu upućujem ***Prijedlog odluke o proglašenju 19. rujna "Hrvatskim danom rijetkih bolesti"***, koji je predsjedniku Hrvatskoga sabora podnio Odbor za zdravstvo i socijalnu politiku, aktom od 22. studenoga 2023. godine.

Za svoje predstavnice, koje će u ime Odbora sudjelovati u radu Hrvatskoga sabora i njegovih radnih tijela, Odbor je odredio Renatu Sabljar-Dračevac, predsjednicu Odbora i prim. mr. Maju Grba-Bujević, dr. med., potpredsjednicu Odbora.

PREDSJEDNIK

Gordan Jandroković



HRVATSKI SABOR

Odbor za zdravstvo i socijalnu politiku

Klasa: 021-08/23-10/32

Urbroj: 6521-10-23-04

Zagreb, 22. studenoga 2023.



Hs**NP*990-01/23-01/4*6521-10-23-1**Hs

REPUBLIKA HRVATSKA
65 - HRVATSKI SABOR
ZAGREB, Trg Sv. Marka 6

Primljeno:	23-11-2023		
Klasifikacijska oznaka	990-0/23-01/4		Org. jed.
Urudžbeni broj:	6521-10-23-1	Pril.	Vrij.
		1	-

**PREDSJEDNIKU
HRVATSKOGA SABORA**

Na temelju članka 85. i članka 172. stavka 2. Poslovnika Hrvatskoga sabora, Odbor za zdravstvo i socijalnu politiku podnosi Hrvatskome saboru

**PRIJEDLOG ODLUKE O PROGLAŠENJU
19. RUJNA
„HRVATSKIM DANOM RIJETKIH BOLESTI“**

Navedeni Prijedlog odluke utvrdio je Odbor za zdravstvo i socijalnu politiku Hrvatskoga sabora na 116. sjednici, održanoj 21. studenoga 2023.

Za svoju predstavnicu koja će u ime Odbora sudjelovati u radu Hrvatskoga sabora i njegovih radnih tijela Odbor je odredio Renatu Sabljarić-Dračević, predsjednicu Odbora, a u slučaju njezine spriječenosti prim. mr. Maju Grba-Bujević, dr. med., potpredsjednicu Odbora.

PREDSJEDNICA ODBORA

Renata Sabljarić-Dračević, dr. med.

Prilog: Prijedlog odluke s obrazloženjem

**PRIJEDLOG ODLUKE O PROGLAŠENJU
19. RUJNA
„HRVATSKIM DANOM RIJETKIH BOLESTI“**

Prijedlog

Na temelju članka 81. Ustava Republike Hrvatske, Hrvatski sabor na sjednici održanoj
_____ 2023. donio je

O D L U K U

o proglašenju

„HRVATSKOG DANA RIJETKIH BOLESTI“

I.

Dan 19. rujna proglašava se „Hrvatskim danom rijetkih bolesti“.

II.

Ova Odluka stupa na snagu danom donošenja, a objavit će se u „Narodnim novinama“.

Klasa:
Zagreb, 2023.

HRVATSKI SABOR

PREDSJEDNIK
HRVATSKOGA SABORA

Gordan Jandroković

OBRAZLOŽENJE

Proglašenjem 19. rujna Hrvatskim danom rijetkih bolesti, svake bismo godine istaknuli problematiku rijetkih bolesti u Republici Hrvatskoj te se fokusirali na nacionalnu statistiku i izazove koji su specifični za naše nacionalno područje. U Hrvatskoj od rijetkih bolesti boluje oko 300 000 ljudi. S obzirom na to da se svakodnevno imenuju nove dijagnoze, pretpostavka je da će ta brojka rasti, a rijetke i kompleksne bolesti postati jedan od vrlo važnih javnozdravstvenih izazova.

Rijetke bolesti su prema definiciji one koje se javljaju kod manje od pet osoba na 10 000 stanovnika. To su najčešće kronične, degenerativne, a vrlo često i smrtonosne bolesti za koje uglavnom nema lijeka, a više od polovice oboljelih su djeca (EURORDIS, 2023.). Smatra se da za svega 5 % rijetkih bolesti postoji lijek, dok preostalih 95 % oboljelih trebaju simptomatsko liječenje i druge specijalizirane usluge i postupke.

Ozbiljne posljedice ovih bolesti mogu se smanjiti prevencijom, edukacijom i podizanjem svijesti stručnjaka i cjelokupne javnosti, a sustavnom podrškom može se uvelike utjecati na povećanje kvalitete skrbi i na svakodnevni život pojedinaca i njihovih obitelji.

U Republici Hrvatskoj trenutačno nemamo važeću strategiju jer je Nacionalni program za rijetke bolesti istekao 2020. godine, no ove je godine (2023.) u siječnju imenovano novo Povjerenstvo za rijetke bolesti pri Ministarstvu zdravstva Republike Hrvatske koje je započelo rad na novom Nacionalnom programu za rijetke bolesti koji bi također trebao biti prilagođen našem nacionalnom kontekstu. Donošenje programa važno je za razvoj novih specijaliziranih usluga, osiguravanje postojećih standarda liječenja, ali i za uvođenje novih inovativnih terapija.

U Republici Hrvatskoj također ne znamo točan broj oboljelih i potvrđenih dijagnoza. Iako su se podaci počeli prikupljati, Hrvatski zavod za javno zdravstvo naišao je na niz teškoća prilikom rada na registru zbog čega nikada nije zaživio u praksi. Mnoge europske zemlje vode registre i baze rijetkih bolesti, a Europske referentne mreže (ERN) povezuju stručnjake i organizacije kako bi informacije bile dostupne svima, a suradnja za dobrobit pacijenata jednostavnija. Iako mnogi stručnjaci iz Hrvatske prate najnovija saznanja o rijetkim bolestima i surađuju s centrima u Europi, potrebno je povezati i pojačati suradnju stručnjaka na nacionalnoj razini, zbog čega je svaka aktivnost namijenjena stručnjacima također dobrodošla i potrebna.

Dana 19. rujna održana je prva Nacionalna konferencija za rijetke bolesti u suorganizaciji Hrvatskog saveza za rijetke bolesti i Društva za rijetke bolesti Hrvatskog liječničkog zbora, pa bi taj datum imao simbolično značenje za sve one koji su dali svoj doprinos osnivanju Hrvatskog saveza za rijetke bolesti i koji se i danas bave ovim područjem.

Obilježavanjem nacionalnog Dana rijetkih bolesti, potaknuli bismo medije, javnozdravstvene ustanove, domove zdravlja, udruge i širu javnost da se bave ovom temom ne samo u veljači, već i u rujnu. Također bi se povodom nacionalnog dana rijetkih bolesti organizirale i dodatne aktivnosti namijenjene stručnjacima. Time bi se dala dodatna važnost ovoj temi dva puta godišnje, obilježavanjem Hrvatskog dana rijetkih bolesti, 19. rujna i Međunarodnog dana rijetkih bolesti, 28. veljače koji se obilježava u cijelom svijetu.

PREDSJEDNICA ODBORA

Renata Sabljar-Dračevac, dr. med.

