



HRVATSKA UDRUGA
LJEČENIH I OBOLJELIH
OD HEPATITISA

www.hepatos.hr



SAVEZ OBOLJELIH OD
HEPATITISA
REPUBLIKE HRVATSKE

www.soh.hepatos.hr



21000 Split, Doverska 29; tel: +385/21/45-99-88; fax:+385/21/45-99-89; e-mail:hepatos@hepatos.hr

kontakt osoba: mr. sc. Tatjana Reić, 098/903-24-87; tatjana@hepatos.hr

Split, 26. 02. 2008.

HRVATSKI SABOR
ODBOR ZA RAD, SOCIJALNU POLITIKU I ZDRAVSTVO
n/p predsjednik prof. dr. sc. Andrija Hebrang

Predmet: **Donošenje deklaracije o hepatitisu C i iniciranje izrade
Nacionalne strategije o prevenciji, ranom otkrivanju i liječenju HCV-a**

Poštovani gospodine predsjedniče,

Dozvolite da Vas kao predsjednica Hrvatske udruge liječenih i oboljelih od hepatitisa „Hepatos“, predsjednica Saveza oboljelih od hepatitisa Republike Hrvatske i potpredsjednica Europske asocijacije pacijenata European Liver Patient Association (ELPA) zamolim za sastanak na kojem bismo Vam izložili našu inicijativu donošenja Deklaracije o hepatitisu C u Europskom parlamentu, kao i prijedlog usvajanja Deklaracije u Hrvatskom Saboru i donošenje nacionalnih programa za prevenciju, rano otkrivanje uključujući i tzv. screening i liječenje HCV-a. Upoznali bismo vas i sa stanjem hepatitisa C u Hrvatskoj i problemima oboljelih HCV-a.

Brojni epidemiološki podaci potvrđuju i dokazuju da virusni hepatitis predstavlja ozbiljan javnozdravstveni problem kako globalno u svijetu i Europi, tako i u Hrvatskoj. Broj zaraženih virusnim B i C hepatitisima, koji uzrokuju ozbiljna oštećenja jetre i koji u većini slučajeva završavaju kroničnim bolestima ili smrću, u stalnom je porastu i dugoročno gledano postat će nerješiv problem zbog astronomskih troškova liječenja. Zato je potreban hitan akcijski plan u vidu Nacionalne strategije koja podrazumijeva prevenciju, rano otkrivanje svojevrsni screening i liječenje.

Usprkos preporuci Svjetske zdravstvene organizacije (WHO) o potrebi stavljanja pod kontrolu ove prijetće epidemije, odnosno potrebi donošenja nacionalnih programa za borbu protiv virusnih hepatitisa, samo nekolicina država EU imaju razrađen nacionalni plan borbe protiv HCV-a.

European Liver Patient Association (ELPA), europska je nadnacionalna asocijacija pacijenata koja od svoga osnutka 2004. godine kontinuirano različitim akcijama zastupa i promovira interese oboljelih od jetrenih bolesti, i postigla je zavidne rezultate. Tako je prošle godine, kao rezultat zagovaranja kod zastupnika, uspjela u EU Parlamentu izlobirati izglasavanje Deklaracije o hepatitisu C 29. ožujka 2007., čije je usvajanje pokrenulo cijelu lavinu i niz akcija sa ciljem stavljanja epidemije pod nadzor i

kontrolu bolest, kao na primjer uvrštavanje hepatitis problema u petogodišnju strategiju EU zdravstva. „Hepatos“ je jedina hrvatska članica ELPA-e i kao takva i njezin predstavnik u Hrvatskoj i našoj regiji.

Istraživanje koje je nedavno provela ELPA zajedno sa svojim članicama govori da u EU postoje značajne razlike u testiranju, dijagnosticiranju i liječenju. Da bi se ukazalo na te probleme potrebno je obuhvatiti cijelu Europu, posebno za hepatitis C za kojeg ne postoji cjepivo ali istovremeno ne smijemo zanemariti hepatitis B, koji se zahvaljujući globalizaciji nedavno opet počeo širiti. S obzirom na zajednički zaključak kako diljem cijele Europe treba biti uspostavljena strategija za prevenciju i praćenje virusnog hepatitisa koja bi uključila ciljeve za dijagnozu, rano otkrivanje tzv. screenign i liječenje, kao predstavnica ELPA-e u Hrvatskoj i predsjednica „Hepatos“, jedine hrvatske udruge članice ELPA-e predlažemo :

- Ø usvajanje Deklaracije o hepatitisu C od strane Hrvatskog sabora , a sve u skladu s Written declaration usvojenoj u Briselu 29.03.2007. sukladno članku 116 proceduralnog Pravilnika EU Parlamenta
- Ø a iz toga proizlazi POTREBA izrade nacionalnog programa odnosno strategije za borbu protiv hepatitisa C što podrazumijeva veću dostupnost liječenja (liječenje većeg broja pacijenata godišnje), prevenciju i što je najvažnije rano dijagnosticiranje odnosno donošenje tzv. screening plana

Želimo naglasiti da je Vaša uloga, kao predsjednika Odbora, u navedenim akcijama od presudne važnosti, jer smatramo da bi Odbor za zdravstvo trebao biti inicijator usvajanja Deklaracije u Hrvatskom saboru.

Donji podaci govore zašto ovaj javnozdravstveni problem još uvijek predstavlja izazov za vlade i svjetske zdravstvene autoritete:

- u kontaktu s hepatitisom B bilo je dvije milijarde ljudi, dok su 400 milijuna nosioci kroničnog HBV virusa, a svake ih godine umire milijun
- hepatitisom C kronično je zaraženo 170-200 milijuna ljudi, i ta brojka svake godine raste za 3-4 milijuna ljudi, dok od komplikacija bolesti godišnje umire 1,5 milijuna ljudi.
- Cjepivo protiv hepatitisa C ne postoji, pa se vrhunac epidemije očekuje između 2017. i 2020. godine, kada će se očekuje porast za deset milijuna novozaraženih, što će biti pravi izazov za svjetske vlade.

Europski centar za kontrolu i prevenciju bolesti (ECDC) u svom prvom godišnjem izvješću o prenosivim bolestima u Europi potvrđuje sve prethodno izneseno te predviđa „značajan porast dalekosežnih komplikacija poput ciroze i raka jetara koje će se ispoljiti tek nakon 25 do 35 godina“, i upozorava da ne preostaje „ništa drugo nego uspostavljanje nadzora i praćenja bolesti na europskoj razini za hepatitis B i C“.

Podaci iz Hrvatske govore o prevalenciji od oko 60.000 osoba s kroničnim hepatitisom B i od 45.000

do 60.000 nositelja hepatitisa C.

Imajući u vidu podatak Epidemiološke studije da prevalencija u Hrvatskoj iznosi 63.000 anti HCV pozitivnih slučajeva nesumnjivo je da će se i javno zdravstvo Republike Hrvatske suočiti s velikim problemom u slijedećih nekoliko godina. Donositelji političkih odluka ne bi trebali ignorirati posljedice zaraze HCV-om i utjecaj na proračun hrvatskog zdravstva.

Virus hepatitisa C četo se naziva „tihim ubojicom“ , jer dugo vremena bolest nema simptoma, pa 9 od 10 nositelja virusa i ne zna da ga nose u sebi i tako nekontrolirano šire zarazu. Stoga je svojevrsni tzv. screening program više nego opravdan. Kompleksnost problemu daje i činjenica da su osobe kod kojih je dijagnosticiran HCV često stigmatizirane i marginalizirane.

Veća svjesnost, bolje poznavanje bolesti i bolja edukacija nužne su za kontrolu širenja hepatitisa i zaustavljanje epidemije. Testiranje i rana dijagnoza, osmišljenim tzv. screenig programom, može značajno smanjiti širenje hepatitisa C, povećati šanse za izlječenje i time izbjeći skuplja liječenja, kao što je transplantacija jetre ili liječenje u terminalnoj fazi.

Kao jedina hrvatska članica ELPA-e, te kao takva i njezin predstavnik na ovim prostorima, ne samo u Republici Hrvatskoj, nego i u regiji, HULOH „Hepatos“ želi pokrenuti sveobuhvatnu akciju stavljanja pod kontrolu hepatitisa C u Hrvatskoj.

U skladu s Nacionalnom strategijom zdravstva, koja traži široki konsenzus struke, socijalnih partnera i udruga pacijenata, Vašu pomoć smatramo neprocjenjivom u poboljšanju položaja i kvalitete življenja oboljelih od hepatitisa. Kao dio svoga doprinosa u raspravi o potrebi donošenja Nacionalnog programa za borbu protiv hepatitisa, „Hepatos“ i Savez oboljelih želi pozvati na veću suradnju između zdravstvenog sektora i ostalih područja javnog djelovanja, prvenstveno imajući na umu nevladin sektor. Također zagovaramo otvaranje više nezavisnih rasprava o zdravstvenoj skrbi hepatitis pacijenata.

O nama

Od svog osnivanja 2000. godine udruga „Hepatos“ provodi programe sa ciljem prevencije hepatitisa i unaprjeđenja položaja i kvalitete življenja oboljelih od hepatitisa i njihovih obitelji. Savjetovalište za oboljele „Hepatos-a“ jedini je punkt u RH na koji se, sa zajamčenim razumijevanjem i privatnošću, mogu obratiti oboljeli i članovi obitelji te besplatno ostvariti usluge zdravstvenog savjetovanja, psihološke podrške ili pravne pomoći. Jedina je hrvatska članica ELPA-e te kao takva i njezin predstavnik na ovim prostorima. Upravo je „Hepatos“ inicirao osnivanje Saveza oboljelih od hepatitisa RH i vodeća je udruga koja potiče akcije diljem RH i pomaže Savezu na nacionalnoj razini.

U nadi da ćete nam izaći u susret i pored brojnih obveza pronaći vremena primiti nas na sastanak, srdačan pozdrav,

mr. sc. Tatjana Reić, predsjednica HULOH „Hepatos“,
predsjednica SOH RH i potpredsjednica ELPA