



Редки Болести и Лекарства Сираци

Брой 4 / 2020 г.

ISSN 1314-3581
<http://journal.raredis.org>

РЕДАКЦИОННА СТАТИЯ

Редките болести през 2020 г. – какво научихме?

Георги Искров^{1,2}, Румен Стефанов^{1,2}

¹ Катедра по Социална медицина и обществено здраве, Факултет по Обществено здраве, Медицински университет – Пловдив

² Институт по редки болести, Пловдив

2020 година приключи, но последиците и ефектите от нея ще продължат за дълго време със сигурност. Пандемията от COVID-19 е **безпрецедентно предизвикателство** за всички общества и здравни системи. От друга страна обаче, всяка криза носи в себе си **възможности за преосмисляне, промяна и подобрене**. Редките болести и хората, засегнати по някакъв начин или работещи в тази област, са един отличен пример за общество, съумяло да се обедини и да работи заедно за преодоляване на определен проблем. Разбира се, директното сравнение между COVID-19 и редките болести е неприложимо и неуместно. Но в крайна сметка, **принципите и ценностите на универсалност, достъп до качествено здравеопазване, справедливост и солидарност** са общовалидни и запазват своята основополагаща функция и първостепенно значение при всеки един общественоздравен въпрос [1].

Един от може би най-важните уроци на 2020 година е осъзнатата роля на **комуникацията и споделянето на знания и експертиза във виртуална среда**. Това само по себе си съвсем не е нова тема. Всеки досега е общувал активно в интернет, изкарвал е обучителни курсове онлайн и е посещавал виртуални събития. Но **масовостта и безалтернативността на виртуалната комуникация през 2020 г.** безспорно са нещо ново. Виртуалното общуване не може да измести или запълни присъственото такова, но **определено има своите предимства и силни страни**. Единадесетата Национална конференция за редки болести и лекарства сираци нагледно демонстрира някои от тях [2].

Тук трябва да отбележим първо, че Институтът по редки болести имаше нелеката задача да трансформира във виртуално това традиционно, годишно събитие за редките болести у нас **за много кратко време и без почти какъвто и да било практически опит**. Тази задача беше изпълнена повече от успешно и **заслугата за това е както на отдадения организационен екип, така и на подкрепата от страна на „голямото семейство“** на Института по редки болести – всички пациенти и пациентски организации, лекари и студенти по медицина, както и всички партньорски организации и дружества. Тазгодишната 11-та Национална конференция за редки болести и лекарства сираци бе може

би **най-посещаваното такова събитие от няколко години насам** [2]. И **факторът за това бе именно възможността за комуникация и трансфер на знания във виртуална среда**. Много лектори и участници, чиито професионални ангажименти и задължения не биха позволили присъствие на място при нормални обстоятелства, сега успешно се включиха и споделиха своя ценен опит в областта на редките болести и лекарствата сираци.

Самият **Виртуален конгресен център на Института по редки болести** заслужава отделни похвали [3]. Това бе именно своеобразният домакин на конференцията, **чийто първи такъв мащабен експеримент се оказа изключително сполучлив**. Конгресният център успешно проведе след това още четири образователни семинара, посветени на различни въпроси от областта на редките болести и лекарствата сираци [3]. Всички тези виртуални събития преминаха при голям интерес и недвусмислено доказана, че такъв род прояви имат бъдеще и най-вече имат своята подготвена аудитория у нас. Убедено може да твърдим, че Виртуалният конгресен център ще продължи да играе важна роля като водеща образователна и информационна платформа по въпросите на редките болести и лекарства сираци в България.

Дали събитията, общуването и обмяната на знания и опит във виртуална среда **ще продължат със същия интензитет** след края на настоящата пандемия? **Определено да**. Този вид комуникация несъмнено доказва своите предимства в един кризисен момент. Тук е редно да припомним също така, че **телемедицината и електронното здравеопазване не са нови открития**. Това са концепция и инструментариум, които се разработват, внедряват и прилагат успешно от почти самото раждане на интернет. Те са именно и **отговорът на редица специфични проблеми, свързани с редките болести** – малък брой пациенти, разпръснати на различни локации, и ограничен експертен опит, концентриран в отделни клинични центрове [1]. Телемедицината и електронното здравеопазване са **свързващото звено между всички тях**, като позволяват навременен и ефикасен достъп до медицински и здравни грижи [4]. Тази идея за здравеопазване във виртуална среда е заложена и като **един от водещите приоритетите при реализирането на европейската политика за референтни мрежи за редки и комплексни заболявания** [5].

Изминалата 2020 година донесе на всички нас много уроци. Сега е важно да покажем наученото от тях през новата 2021. Бъдете здрави и успешни!

Библиография

1. Препоръка на Съвета от 8 юни 2009 г. за действие в областта на редките заболявания. Официален вестник на Европейския съюз,

- 3.7.2009, С 151/7.
2. 11-та Национална конференция за редки болести и лекарства сираци. Сборник с резюмета. Редки болести и лекарства сираци 2020;11(2):suppl:1-20.
3. Виртуален конгрес център – Институт по редки болести. <https://vsv.raredis.org/>
4. Smith M, Alexander E, Marcinkute R, et al. Telemedicine strategy of the European Reference Network ITHACA for the diagnosis and management of patients with rare developmental disorders. Orphanet J Rare Dis. 2020 Apr 25;15(1):103.
5. Искров Г, Стефанов Р. Европейските референтни мрежи в условията на пандемия – стъпка в бъдещето? Редки болести и лекарства сираци 2020;11(2):3-4.