
COMUNICAT DE PRESĂ

28 Ianuarie 2009

Magor Csibi a semnat Carta Principiilor Europene privind Tratarea Hemofiliei

Europarlamentarul liberal Magor Csibi a semnat, aseară în Parlamentul European, Carta Principiilor Europene privind Tratatamentul Hemofiliei. Manifestul a fost lansat în cadrul unei conferințe la care au participat reprezentanți din partea Comisiei Europene, a organizațiilor naționale de pacienți, medici din partea spitalelor universitare Oxford și Utrecht și europarlamentari. La finalul conferinței, manifestul a fost semnat de către 11 deputați europeni.

Documentul, redactat de către asociațiile europene de profil, cuprinde 10 principii care ar trebui implementate în toate statele europene pentru îmbunătățirea vieții pacienților afectați de această boală rară.

Principiile din manifest se referă în principal la organizarea în fiecare stat membru a unui centru național de hemofilie, care să țină o evidență a tuturor bolnavilor hemofilici, la tratamentul profilactic și la managementul medicamentelor inhibitoare, precum și la tratarea la domiciliu a acestei boli.

Magor Csibi, singurul europarlamentar român semnatar al Cartei, a atenționat că absența unui tratament adecvat al hemofiliei în România conduce la consecințe dramatice pentru pacienți și pentru familiile acestora.

“Deseori, bugetul alocat sănătății este strâmtorat, iar tratamentul bolilor rare este neglijat pe principiul că cele mai multe voci acoperă glasul celor puțini. În secolul XXI niciun pacient nu trebuie să fie neglijat, iar boli ca hemofilia, scleroza multiplă sau alte asemenea afecțiuni rare ar trebui să primească atenția și tratamentul cuvenit”, consideră Csibi.

Europarlamentarul liberal a ținut să-și reafirme sprijinul total și implicarea în acțiunile asociațiilor de pacienți considerând că *“preocuparea constantă pentru îmbunătățirea tratamentului medical acordat oricărui cetățean trebuie să fie o parte integrantă a politicilor europene de sănătate”*.

Documentul final a mai fost semnat de cinci reprezentanți români: Nicolae Oniga și Daniel Andrei (președintele și respectiv vicepreședintele Societății Române de Hemofilie), Claudiu și Andreea Denisa Lazăr (reprezentanți din partea Asociației Naționale a Hemofilicilor din România) și Luiza-Florentina Banu (în calitate de pacient și reprezentant al presei din România).

www.vantulchimbarii.ro