



KÖZTÁRSASÁGI ELNÖKI HIVATAL

Tisztelt Tanácskozók! Tisztelt Szövetség!

Hölgyeim és Uraim!

Amikor azt halljuk, hogy „ritka betegség”, úgy érezzük: ritka, tehát nem ér el minket. Ám a betegségek jelentős része csak a maga nemében ritka, miközben az e körbe sorolható esetek összességükben milliókat sújtanak. Aki ilyen betegségben szenved, annak aligha számít a statisztika. Attól kezdve hatalmas lelkierőt és különleges figyelmet követel a betegetől és családjuktól e helyzet kezelése. Az ilyen családok leggyakoribb olvasmánya a kórtani szakirodalom, legjellemzőbb időtöltése, hogy rendelőkben, kórházakban várnak a csodára. Azt hiszem, mindannyian ismerjük, milyen energiákat kell összpontosítani a közös feladatra: a gyógyulásra. Ez az összefogás legalább olyan fontos szerephez jut a terápiában, mint a tényleges orvoslás.

Családanyaként csodálom, mélységesen tisztелеm ezt az emberi teljesítményt, ezt az erőkoncentrációt. Az összetartozás és a szeretet, a túlélés ösztöne és a közös felelősség megélése, a gyógyítást-gyógyulást segítő tudatosság együtteséből mindannyian tanulhatunk.

A ritka betegségek természetének megértése, a velük való együttélés, vagy a kilábalás minden ponton többet vár el az érintettektől, mint a közismertnek számító kórokkal való küzdelem. Még nagyobb aggodalmat, még kínzóbb kiszolgáltatottságot és tanácstalanságot, még több utánajárást, válasz nélkül maradó kérdést jelent.

Jó tudni viszont, hogy a rögzesebb, járatanabb úton is van útítárs. A ritka betegségek nemzetközi és hazai szervezete arra hívja fel a figyelmet, hogy az esetenként különlegesnek tetsző gondokban nagyon sok ember osztozik, az egyedi problémák sokak életminőségét és életkilátását befolyásolják. Nem csak az ember „egyedüli példány”, a betegségei sem uniformizáltak. Igaz, nehéz a tudománytól elvárni, hogy sokmilliárdnyi esetre bontsa az ismereteket, de egyértelmű cél, hogy minden ember megkaphassa a rá, betegségére, gondjaira lehető legpontosabban szabott segítséget. Ebben léphetünk előbbre, ha időről időre a szereplők (a kutatók, a döntéshozók, a betegek szervezetei) áttekintik a lehetőségeket, és együtt alkotnak stratégiát.

Bízom benne, hogy ez a mostani, a Ritka Betegségek Világnapijához időzített találkozó is sok új eséllyel, új támponttal szolgál. Jó munkát, eredményes párbeszédet kívánok mindannyiuknak!

DR. HERCZEGH ANITA