

# Choroby rzadkie: Bez specjalistów możemy tylko marzyć o leczeniu

Fot. Thinkstock/Getty Images

Kiedy poprawi się sytuacja pacjentów cierpiących na choroby rzadkie mówi Stanisław Maćkowiak, prezes Federacji Pacjentów Polskich.

## **Jak wygląda praca nad Narodowym Planem Chorób Rzadkich z punktu widzenia organizacji pozarządowych?**

W ciągu ostatniego roku ta współpraca, jeśli chodzi o Ministerstwo Zdrowia, wyglądała bardzo pozytywnie. Pracujemy w zespołach nad Narodowym Planem dla Chorób Rzadkich. Jest jeden kłopot - dokument ten jest bardzo szeroki i przekrojowy. Ponieważ obejmuje wiele działów z życia, konieczny jest udział innych ministerstw np. rodziny, pracy i polityki społecznej czy edukacji. Minister zdrowia jest gospodarzem tego planu, ale jest duży kłopot w dopraszaniu innych ministerstw.

Trzonem planu jest program, który był opracowany jeszcze w latach 2011-2012 z inicjatywy właśnie organizacji pozarządowych. We współpracy z grupą specjalistów, klinicystów, specjalistów medycznych i pozamedycznych zbudowaliśmy ten plan. Natomiast zakres tego planu jest zgodny z zasadami opracowanymi w Europie. On zawiera wszystkie działy konieczne do zapewnienia opieki dla chorych na choroby rzadkie. Kiedy ten plan zostanie uchwalony i będzie odpowiednie finansowanie, wtedy zmieni się zdecydowanie pozycja chorych na choroby rzadkie.

## **No właśnie, skąd pieniądze na realizację planu?**

Do wszystkiego potrzebne są pieniądze. Nie jest tak, że nie wydaje się pieniędzy na leczenie chorób rzadkich. Te pieniądze są w pewien sposób rozproszone. Oczywiście trzeba dodatkowych środków, żeby zabezpieczyć w pełni potrzeby chorych na choroby rzadkie. To nie ulega wątpliwości. To nie jest tak, że pieniądze, które są w systemie są wystarczające. Wnioskujemy o większe pieniądze, by w końcu dać wyrównanie szans tym chorym.

## **Ale czy jest zapewnione finansowanie tego programu?**

W trakcie dyskusji nad realizacją Narodowego Planu dla Chorób Rzadkich była mowa o różnych źródłach finansowania tych chorób. Oczywiście są pieniądze z NFZ, które już są wydatkowane, a są pieniądze budżetowe. Natomiast jest potrzebna dodatkowa kwota, która będzie wyasygnowana z budżetu na zabezpieczenie realizacji tego planu.

## **A jakie są potrzebne dodatkowe narzędzia zapewniające realizację planu?**

Wszystko to jest zapisane w narodowym planie. Z takich zasadniczych elementów wymienię rejestry. To podstawowa rzecz, abyśmy mogli zarządzać i wiedzieć z czym mamy do czynienia. Następne z narzędzi to miejsce, gdzie chorzy mają być leczeni, czyli centra referencyjne o różnym poziomie referencyjności. Trzecie narzędzie to specjaliści. Bez specjalistów możemy tylko marzyć o leczeniu. Kolejna rzecz to zabezpieczenie socjalne itp. oraz edukacja specjalistów i chorych wraz z ich rodzinami.