

 Paweł Grzybowski, 2017-06-26 15:00

Będzie przełom w sprawie chorób rzadkich?



Grupa ekspercka o nazwie „Polska dla rzadkich chorób” przedstawiła wiceministrowi zdrowia Markowi Tombarkiewiczowi apel w sprawie podjęcia pilnych działań na rzecz poprawy sytuacji osób z chorobami rzadkimi. Co odpowiedział minister?

W Polsce na choroby rzadkie cierpi około 6 proc. społeczeństwa, czyli nawet ponad 2 miliony osób. Trudna diagnostyka, brak specjalistów, brak leków lub ograniczony dostęp do leczenia, brak ośrodków medycznych, które specjalizują się w chorobach rzadkich oraz brak systemowych rozwiązań, to codzienność osób chorych na choroby rzadkie.

Unia Europejska zaleciła wszystkim krajom członkowskim opracowanie i wdrożenia Narodowego Planu dla Chorób Rzadkich do końca 2013 roku. W Polsce projekt ten opracowany już w 2012 roku na zlecenie ministra zdrowia z udziałem wielu środowisk, do dziś nie został przyjęty.

- W wyniku spotkania grupy eksperckiej powstała publikacja „Polska dla rzadkich chorób”, która ma służyć jako kierunkowe wsparcie dla przyszłych działań ministra zdrowia na rzecz obszaru zdrowotnego rzadkich chorób. Zalecenia grupy eksperckiej „Polska dla rzadkich chorób” mają służyć wsparciu opracowania i wdrożenia Narodowego Planu dla Chorób Rzadkich w Polsce. Wskazują one niezbędne filary, na których powinien oprzeć się polski system wsparcia opieki i leczenia dla pacjentów z rzadkimi chorobami. Realizacja tych zaleceń pozwoli na systemową poprawę opieki zdrowotnej i socjalnej dla pacjentów i ich rodzin. W kontekście nowoczesnych rozwiązań systemowych poprawiających dostęp do takiej opieki Polska pozostaje w tyle za innymi krajami UE. Leczeniu chorób rzadkich w Polsce powinien być przyznany priorytet – powiedział Mirosław Zieliński, prezes Krajowego Forum na Rzecz Terapii Chorób Rzadkich Orphan.

- Bardzo mi zależy, żeby Plan dla Chorób Rzadkich powstał. Nie powinno tak być, że do tej pory go nie ma. Gwarantuję, że bardzo pilnie się do tego zabierzemy - powiedział Marek Tombarkiewicz.

Sytuacja chorych i rodzin chorych na rzadkie choroby jest trudna. Wskutek choroby członka rodziny, pacjent i jego bliscy są zagrożeni wykluczeniem społecznym oraz wieloma problemami natury psychologicznej i socjalnej. Obecne formy opieki zdrowotnej i pomocy społecznej dla chorych na choroby rzadkie są nieadekwatne.

- Na całym świecie ludzie, którzy chorują na rzadką chorobę lub którzy mają chore dziecko, zmagają się z trudną sytuacją. Jednak konsekwentne realizowanie polityki ukierunkowanej na budowanie systemu wsparcia i kompleksowego leczenia poprawia sytuację chorych. Nie wprowadzając w Polsce Narodowego Planu dla Chorób Rzadkich, nie uznając sytuacji być może 2 milionów Polaków za sprawę priorytetową, nie widzimy tych ludzi i ich problemów – powiedziała mecenas Paulina Kieszowska-Knapik.

- Potrzebujemy jasnej i prostej ścieżki diagnostycznej dla dzieci i dorosłych, ośrodków referencyjnych prowadzących fachową diagnostykę i terapię chorób rzadkich oraz odpowiedzi, gdzie leczyć pacjenta, który już nie jest dzieckiem, podczas gdy najbardziej doświadczeni specjaliści przyjmują w placówkach dedykowanych tylko dzieciom – powiedziała Jolanta Sykut-Cegielska, krajowy konsultant w dziedzinie pediatrii metabolicznej.