

 Medexpress, 2019-11-18 08:50

# Akademia Metaboliczna



Za nami Ogólnopolska Konferencja PKU i RD „Akademia Metaboliczna” zorganizowana przez Stowarzyszenie „Ars Vivendi”, przy współpracy merytorycznej: Ministerstwa Zdrowia, Polskiego Towarzystwa PKU, Polskiego Towarzystwa Wrodzonych Wad Metabolizmu, Polskiego Towarzystwa Dietetyki.

W konferencji uczestniczyło ponad 200 uczestników z administracji państwowej (MZ, RPP), profesjonalistów opiekujących się chorymi na rzadkie genetyczne, choroby metaboliczne oraz pacjentów i opiekunów pacjentów chorych na RD.

Ministerstwo Zdrowia reprezentował pełnomocnik ministra zdrowia ds. wdrażania Narodowego Planu dla Chorób Rzadkich (NPCR) min. Zbigniew Król, który przedstawił stan przygotowania i procedowania NPCR.

W konferencji uczestniczyli przedstawiciele Rzecznika Praw Pacjenta, CSIOZ, Kancelarii Prawnej KRK, konsultant krajowy i konsultanci wojewódzcy pediatrii metabolicznej, konsultant wojewódzki ds. genetyki klinicznej, konsultant wojewódzki w dziedzinie neurologii dziecięcej, przedstawiciele Polskiego Towarzystwa PKU, Polskiego Towarzystwa Wrodzonych Wad Metabolizmu, Polskiego Towarzystwa Dietetyki, psychologów oraz specjaliści z referencyjnych ośrodków leczenia rzadkich chorób metabolicznych i ponad 200 osobowa grupa pacjentów i opiekunów pacjentów chorych na RD. Do uczestników skierowała list Józefa Szczurek Żelazko, sekretarz stanu w Ministerstwie Zdrowia.



Konferencja była niezwykle ważnym wydarzeniem dla środowiska chorych na rzadkie genetyczne choroby metaboliczne, ponieważ dyskutowano tam o głównych problemach tej grupy chorych oraz o sposobach poprawy ich systemowej opieki.

Duży nacisk położono również na edukację zarówno lekarzy jak i pacjentów mającą na celu budowę świadomości dotyczącej zarówno specyfiki tej grupy chorób rzadkich jak i społecznego kontekstu życia z nieuleczalną, genetyczną chorobą metaboliczną.

Rekomendacje konferencji to: konieczność pilnego przyjęcia i wdrożenia NPCR, pilna nowelizacji ustawy prawo farmaceutyczne oraz ustawy refundacyjnej oraz budowa świadomości i szerokiej akceptacji społecznej dla chorych na RD.

Konferencja pod patronatem honorowym:

Rzecznika Praw Pacjenta  
Polskiego Towarzystwa Fenylketonurii,  
Polskiego Towarzystwa Wrodzonych Wad Metabolizmu  
Polskiego Towarzystwa Dietetyki  
Federacji Pacjentów Polskich

Źródło: mat. prasowe