



Maciej Gajewski, 2015-03-16 10:13

Co z Narodowym Planem Chorób Rzadkich?



W ostatni dzień lutego, jak co roku, pacjenci cierpiący na choroby rzadkie na całym świecie obchodzili swoje święto - Światowy Dzień Chorób Rzadkich.

W ostatni dzień lutego, jak co roku, pacjenci cierpiący na choroby rzadkie na całym świecie obchodzili swoje święto - Światowy Dzień Chorób Rzadkich.

Także w tym roku rozbłysło światełko świadczące o obecności tej szczególnej grupy pacjentów, a EURORDIS – czyli europejska organizacja zrzeszająca osoby dotknięte tymi schorzeniami – wyprodukowała świetny film ilustrujący główne przesłanie tegorocznego święta: (<http://youtu.be/zQleiQ7S6tQ>).

Chodzi o konieczność współpracy wielu ludzi każdego dnia, która sprawia, że życie pacjentów i ich rodzin może stać się choć trochę łatwiejsze.

Pracując na co dzień w obszarze chorób rzadkich, spotykam się z wieloma chwytającymi za serce historiami. Za każdym razem jest to sytuacja wyjątkowa, pokazująca wielkie cierpienie, nadzieję, brak zrozumienia, bezradność i nadludzką wręcz walkę. Trudno w to uwierzyć, ale średni czas potrzebny do prawidłowego zdiagnozowania pacjenta z chorobą rzadką wynosi prawie 5 lat, a często jest to znacznie dłużej. Co więcej, każdy taki pacjent jest co najmniej 2-3 razy źle diagnozowany – co może skutkować

podjęciem niepotrzebnych, a nawet niebezpiecznych interwencji medycznych.

Historia, którą usłyszałem kilka dni temu w Brukseli – podczas dorocznej konferencji organizowanej przez EURORDIS – sprawiła, że na sali wypełnionej po brzegi ludźmi na dłuższą chwilę zapadła bolesna cisza. Była to relacja matki dziewczynki o imieniu Zoya, która pewnego dnia nagle zapadła na niezwykle rzadką chorobę neurologiczną. Jej nieszczęście polegało na tym, że urodziła się i mieszkała w Serbii – państwie, które nie posiadało żadnej infrastruktury medycznej potrzebnej do zdiagnozowania tak rzadkiego schorzenia.

Co więcej, system opieki zdrowotnej w Serbii w ogóle wykluczał możliwość udzielenia jakiegokolwiek pomocy takim pacjentom, choć już w Wielkiej Brytanii można było chorobę Zoyi szybko zdiagnozować i zapewnić jej należytą opiekę. Niestety, Zoya nie mogła na to liczyć i zmarła w cierpieniu i wykluczeniu.

Podczas tej samej konferencji, komisarz ds. zdrowia i bezpieczeństwa żywności, Vytenis Andriukaitis z dużym zaangażowaniem zapewniał o konieczności kontynuowania wspólnych działań w Europie na rzecz pacjentów z chorobami rzadkimi. Szczególną uwagę zwrócił na odpowiedzialność państw członkowskich, które od ponad roku powinny wdrożyć Narodowe Plany Chorób Rzadkich, czyli kompleksowe ramy opieki zdrowotnej w tym obszarze. Bardzo krytycznie odniósł się do niewielkiej grupy państw, które do dzisiaj takiego planu nie wdrożyły. Niestety, wśród nich znajduje się również Polska.

Nie wiem dlaczego, ale odnoszę wrażenie, że tragiczny los jaki spotkał serbską dziewczynkę o imieniu Zoya, mógłby również spotkać dzieci i ich rodziny w Polsce. Nie tylko nie mamy stworzonego w kraju systemu opieki nad pacjentami z chorobami rzadkimi, ale również w ramach ogólnego systemu opieki zdrowotnej obejmującego polskich obywateli, ci z chorobami rzadkimi są często dyskryminowani. W Polsce, bardziej niż gdziekolwiek w Europie, potrzebna jest współpraca wielu organizacji, instytucji, polityków i rządzących na rzecz zmiany tej niepokojącej sytuacji.