



Medexpress, 2020-02-25 09:57

Krajowe Forum na Rzecz Terapii Chorób Rzadkich Orphan zaprasza: 29 lutego obchody Światowego Dnia Chorób Rzadkich



Orphan

29 lutego 2019 obchodzony jest jako Dzień Chorób Rzadkich. Szacuje się, że na całym świecie mogą dotyczyć 6 procent populacji czyli aż 300 mln ludzi, co w Polsce przekłada się na niemal 2,5 mln chorych. Podczas polskich obchodów, tego dnia pacjenci i decydenci będą dyskutować nie tylko o tym, co wydarzyło się w minionym roku, ale także o oczekiwaniach od lat przez środowisko Narodowym Planie ds. Chorób Rzadkich, który ma wprowadzić istotne zmiany w zakresie dostępu do leków, specjalistów czy ośrodków referencyjnych.

Polskie obchody Dnia Chorób Rzadkich - konferencja oraz popołudniowe spotkanie integracyjno-edukacyjne

11:00 - konferencja w Łazienkach Królewskich (Pałac na Wyspie)

Podczas tegorocznych obchodów Dnia Chorób Rzadkich w Polsce, odbędzie się uroczysta konferencja podsumowująca miniony rok i postępy w dostępie do leczenia organizowana przez Krajowe Forum na Rzecz Terapii Chorób Rzadkich „Orphan” oraz Polskie Stowarzyszenie Chorych na Fenylketonurię „Ars Vivendi”. W spotkaniu, które rozpocznie się o godzinie 11:00 w Łazienkach Królewskich (Pałac na Wyspie) wezmą udział liderzy organizacji pacjentów, eksperci oraz decydenci m. in. Minister Zdrowia prof. Maciej Szumowski.

16: 00 - Spotkanie świadomościowo-edukacyjne dla pacjentów i społeczeństwa - Mysia 3

W godzinach popołudniowych zapraszamy wszystkich zainteresowanych na drugą już edycję wyjątkowego spotkania o charakterze kulturalno-edukacyjnym z okazji Dnia Chorób Rzadkich, które rozpocznie się o godzinie 16:00 przy ul. Mysiej 3. Poza wystąpieniami przedstawicieli środowiska pacjentów, lekarzy i decydentów, odbędzie się występ muzyczny oraz wystawa fotograficzna nt. chorób rzadkich. Będzie to też wyjątkowa okazja do spotkania z pacjentami i ich bliskimi.

Szczegółowy program wydarzeń związanych z obchodami Światowego Dnia Chorób Rzadkich

Choroby rzadkie - trudna diagnostyka, brak wiedzy i informacji, ograniczony dostęp do leczenia

Choroby rzadkie to bardzo rzadko występujące choroby uwarunkowane genetycznie, o przewlekłym i ciężkim przebiegu, w większości ujawniające się w wieku dziecięcym, ale nie tylko. Za chorobę rzadką uznaje się taką, która dotyka nie więcej niż 5 na 10 tys. osób. Szacuje się, że istnieje blisko 6 tys. chorób rzadkich, jednak wraz z rozwojem medycyny lista ta stale się wydłuża. Przyczyny wielu chorób rzadkich nie są do dziś poznane. Są to nieomal wszystkie schorzenia uwarunkowane genetycznie, ale również te o podłożu autoimmunologicznym czy też nowotworowym.

Wiedza o chorobach rzadkich zarówno wśród pacjentów, jak i lekarzy jest w dalszym ciągu niezadowalająca. Wynika to nie tylko z powodu rzadkości ich występowania, ale także trudności w postawieniu właściwej diagnozy. W miarę postępu metod diagnostycznych i wieloletnich badań wiedza w tym temacie jest zdecydowanie większa, ale nadal choroby te są ogromnym wyzwaniem dla współczesnej medycyny z powodu ciężkości i przewlekłego charakteru oraz kosztownej diagnostyki i terapii - mówi Stanisław Maćkowiak, prezes Federacji Pacjentów Polskich.

Choroby te dotyczą najczęściej dzieci, i w wielu przypadkach prowadzą do niepełnosprawności zarówno fizycznej jak i psychicznej, a niejednokrotnie śmierci. Polscy pacjenci mierzą się z ogromnymi problemami związanymi nie tylko z trudnościami w uzyskaniu szybkiej i właściwej diagnozy, ale także ze zbyt małą liczbą badań prowadzonych w tym obszarze, niewielką liczbą istniejących terapii i ograniczeniami w dostępie do nich w ramach refundacji. Kolejne wyzwania wiążą się z trudnościami z dotarciem do wykwalifikowanych specjalistów i ośrodków, a także częstym poczuciem społecznego odrzucenia i izolacji - dodaje.

Narodowy Plan ds. Chorób Rzadkich - pacjenci wciąż czekają

Polscy pacjenci od kilku lat czekają na ostateczne zatwierdzenie przez rząd i realizację Narodowego Planu ds. Chorób Rzadkich, do czego zostaliśmy, jako kraj zobowiązani decyzją Parlamentu Europejskiego i Rady UE podjętą w czerwcu 2008 roku.

Liczyliśmy na przyjęcie Narodowego Planu ds. Chorób Rzadkich w 2019 roku, kiedy to wypracowany wspólnie przez środowisko pacjentów, lekarzy i decydentów dokument był na etapie ostatecznych konsultacji w Ministerstwie Zdrowia - mówi Mirosław Zieliński, prezes Krajowego Forum Orphan. Niestety, rok 2019 nie przyniósł oczekiwanych zmian. Obecnie wiemy, że Plan trafił do Komitetu Stałego Rady Ministrów, w którym pojawiły się drobne uwagi ze strony kilku resortów. Oczekujemy jak najszybszego przyjęcia i realizacji Planu - dodaje.

Najważniejsze zmiany, jakie ma przynieść Narodowy Plan ds. Chorób Rzadkich to definicja chorób rzadkich tożsama z tą, przyjętą w UE, mówiąca o tym, że za choroby rzadkie uznaje się te, które występują nie częściej niż 5 przypadków na 10 tys. Kluczowe jest także uznanie chorób rzadkich za priorytet zdrowotny i umieszczenie ich we właściwym rozporządzeniu Ministra Zdrowia, Sieć ośrodków referencyjnych i rejestr chorób rzadkich, a także zmiana modelu oceny leków dedykowanych do chorób rzadkich oparta w model wielokryterialnej analizy decyzyjnej (MCD), zapisana w ustawie refundacyjnej - to kolejne zmiany, jakie ma przynieść Plan - podsumowuje Mirosław Zieliński.

Więcej informacji:

www.dzienchorobrzadkich.pl

<http://www.fenylketonuria.org>

<https://www.facebook.com/DzienChorobRzadkich>

Źródło: Orphan