



Informacja prasowa

Warszawa, 23.06.2017 r.

Przełom w sprawie chorób rzadkich?

- apel Polskiej Grupy Ekspertów „Polska dla chorób rzadkich”

23 czerwca Polska Grupa Ekspertów „Polska dla rzadkich chorób” przedstawiła wiceministrowi zdrowia Markowi Tombarkiewiczowi apel w sprawie podjęcia pilnych działań na rzecz poprawy sytuacji osób z chorobami rzadkimi. Spotkanie było reakcją na trwające od lat zaniechania w zakresie potrzeb i rozwiązań systemowych wobec chorych na choroby rzadkie w Polsce. Apel zostanie skierowany do Pani Premier Beaty Szydło oraz Pana Ministra Zdrowia Konstantego Radziwiłła.

W reakcji na trwające od lat zaniechania w zakresie potrzeb i rozwiązań systemowych dotyczących opieki nad ponad 2 milionami Polaków z chorobami rzadkimi, a także ich rodzin w dniu 22 czerwca zawiązała się inicjatywa „Polska dla chorób rzadkich”, skupiająca specjalistów z wielu dziedzin, lekarzy, naukowców, liderów organizacji pacjenckich oraz przedstawicieli przemysłu. W trakcie spotkania zostało wypracowane wspólne stanowisko ekspertów jako głos na rzecz rozwiązań, które realnie poprawią sytuację rodzin z rzadkimi chorobami.

W Polsce na choroby rzadkie cierpi około 6 proc. społeczeństwa, czyli nawet ponad 2 miliony osób. Mimo to ich potrzeby są marginalizowane. 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 Planu dla Chorób Rzadkich opracowany już w 2012 roku na zlecenie Ministra Zdrowia z udziałem wielu środowisk, w tym członków Polskiej Grupy Ekspertów „Polska dla chorób rzadkich”, do dziś nie został przyjęty. Mimo ogromnego zaangażowania środowisk związanych z osobami cierpiącymi na choroby rzadkie sytuacja pacjentów w Polsce nadal jest dramatyczna.

- 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 sięgając do dobrych rekomendacji cząstkowych, które powstały wcześniej. Mam nadzieję, że Plan dla Chorób Rzadkich uda nam się opracować w przeciągu najbliższych kilku miesięcy - powiedział Wiceminister Zdrowia Marek Tombariewicz.

Sytuacja chorych i rodzin chorych na rzadkie choroby jest trudna. Wskutek choroby członek 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.

- Po diagnozie rodzice sami muszą odnaleźć się w nowej rzeczywistości. Dostajesz do ręki kawałek papieru z diagnozą i zostajesz sam, bezradny i wystraszony. Opieka nad dzieckiem z chorobą rzadką jest bardzo wymagająca. Często wiąże się z koniecznością rezygnacji z życia zawodowego i ułożenia codzienności w rytm choroby. Dziecko potrzebuje pomocy wielu specjalistów, którzy powinni ze sobą współdziałać. Tymczasem nie ma systemu pomocy, który pozwoliłby prowadzić dziecko całościowo. Efekt jest taki, że rodzice miotają się od specjalisty do specjalisty, od badania do badania – mówi Grzegorz Markowski, dziennikarz i tata Karoliny, chorej na chorobę rzadką.

- 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, która pomaga prawnie rodzicom dzieci walczących o leczenie.

- 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.

- Narodowy Plan dla chorób rzadkich to dokument ważny i wyczekiwany. W kontekście nowoczesnych rozwiązań systemowych poprawiających dostęp do takiej opieki Polska pozostaje w tyle za innymi krajami UE – powiedział Stanisław Maćkowiak, prezes Stowarzyszenia Pomocy Chorym na Fenylketonurię i Choroby Rzadkie „Ars Vivendi”.

Publikacja „Polska dla Chorób Rzadkich” zostanie zamieszczona na stronie:
www.polskadlachorobrzadkich.pl



Do tej pory specjaliści rozpoznali ponad 8 tysięcy chorób rzadkich. W Polsce ten problem dotyka ponad 2 milionów osób i ich rodzin. Diagnoza choroby rzadkiej w Polsce trwa średnio 4 lata. Dla zaledwie 4% jednostek chorobowych wynaleziono możliwość leczenia farmakologicznego. Dla pozostałych pozostaje jedynie leczenie objawowe i rehabilitacja. Więcej na temat rzadkich chorób znajduje się na stronie rzadkiechoroby.pl oraz nadziejawgenach.pl.

Kontakt: Krajowe Forum na rzecz terapii chorób rzadkich – ORPHAN.

02-093 Warszawa ul. Pasteura 6a/28 Tel. + 48 22/ 566 05 72

sekretariat@rzadkiechoroby.pl

Kontakt prasowy: Honorata Szandecka, Konkret PR, h.szandecka@konkretpr.pl, tel. 501 271 187