

Plan chorób rzadkich nadal niezatwierdzony

5 maja 2014

Nawet 8 proc. Europejczyków cierpi na choroby rzadkie. Schorzenia te najczęściej mają podłoże genetyczne i mogą być przyczyną niepełnosprawności. Ze względu na ciężki przebieg, trudną diagnostykę i brak skutecznej terapii tego typu zaburzeń, Rada Unii Europejskiej zaleciła wszystkim państwom członkowskim ustalenie planów postępowania z chorobami rzadkimi. Mimo że prace nad polskim Narodowym Planem dla Chorób Rzadkich trwają od 2011 roku, dokument do tej pory nie został zatwierdzony.

Choroby rzadkie to schorzenia dotykające bardzo niewielki odsetek społeczeństwa. W większości przypadków rozwijają się na skutek zaburzeń genetycznych, towarzyszą choremu do końca życia i często są przyczyną niepełnosprawności. Poszczególne choroby rzadkie występują u mniej niż 5 na 10 tys. Europejczyków, jednak całkowita liczba chorych obejmuje od 6 do 8 proc. populacji naszego kontynentu. Ze względu na ciężki przebieg, trudną diagnostykę i brak skutecznej terapii tego typu schorzeń, w 2009 roku Rada Unii Europejskiej zaleciła wszystkim państwom członkowskim ustalenie planów postępowania z chorobami rzadkimi.

„Chodzi o to, żebyśmy my, jako pacjenci z chorobami rzadkimi, nie byli obciążeniem dla społeczeństwa, tylko żebyśmy aktywnie mogli dokładać się do niego. Jednak do tego potrzebna nam jest pomoc również ze strony administracji, bo nie każdy chory może się odnaleźć w tej rzeczywistości. Taki plan narodowy może pomóc nie tylko pacjentom, lecz także naukowcom, lekarzom i firmom, które takie produkują leki, jak również administracji państwowej” – mówi agencji informacyjnej Newseria Wojciech Oświeciński, prezes Stowarzyszenia Rodzin z Chorobą Gauchera.

W Polsce prace nad Narodowym Planem dla Chorób Rzadkich trwają od 2011 roku. Głównymi celami dokumentu miały być: rejestracja wszystkich chorób rzadkich, upowszechnienie ich diagnostyki i zwiększenie dostępności do opieki medycznej, rozwój i wspieranie badań oraz edukacja społeczna i pomoc chorym oraz ich rodzinom.

„Odbył się szereg konsultacji z chorymi, naukowcami i lekarzami. Również z administracją państwa. Pokładamy w tym wielkie nadzieje, licząc, że wreszcie uda nam się przekonać administrację do tego, żeby podjęła odpowiednie kroki i zaczęła ten program wdrażać. My przygotowaliśmy bardzo dokładny projekt tego programu. Teraz piłeczka jest po stronie administracji państwa” – dodaje Wojciech Oświeciński.

Dokument nie został jeszcze zatwierdzony, mimo że Rada Unii Europejskiej zaleciła rozpoczęcie realizacji tego projektu do końca 2013 roku.

Źródło: [Newseria](#)