

Jestem osobą, a nie moją chorobą, Proszę potraktuj moje potrzeby całościowo!

W dniach 13-14 Października 2022 roku na zaproszenie firmy **Pfizer** miałem przyjemność brać udział w międzynarodowej konferencji dotyczącej kierunków działań w zakresie zmiany ustawodawstwa w różnych krajach mających na celu poprawę sytuacji pacjentów z chorobami rzadkimi.

Konferencja odbyła się w Atenach i brali w niej udział pacjenci z 20 krajów z całego świata, lekarzy zajmujący się chorobami rzadkimi oraz konsultanci, eksperci i przedstawiciele pozarządowych organizacji pacjenckich. Jako przedstawiciele polskiego środowiska medycznego w konferencji brali udział prof. dr hab. n. med. Jacek Grzybowski, Instytut Kardiologii w Warszawie oraz dr Jakub Gierczyński MBA, ekspert, Instytut Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelnia Łazarskiego.

Celem tej konferencji było stworzenie wspólnej płaszczyzny do dyskusji wszystkich podmiotów działających w szeroko rozumianym światowym systemie opieki zdrowotnej poprzez:

- podniesienie świadomości w zakresie prawa,
- omówienie wyzwań dla chorób rzadkich u osób dorosłych,
- współpracy z wszystkimi instytucjami medycznymi, pacjenckimi, organizacjami w celu kształtowania polityki pro pacjenckiej w kwestii edukacji poprzez spotkania i uczestniczenie w szkoleniach, warsztatach i sesjach,
- dzielenie się najlepszymi praktykami dotyczącymi zmian polityki w poszczególnych krajach i systemach prawnych w celu wspierania i gwarancji właściwej opieki dorosłych z chorobami rzadkimi,
- wspólne stworzenie rekomendacji dla ulepszonej jakości opieki u dorosłych z chorobami rzadkimi.

Choroby rzadkie - słysząc takie określenie pierwsze skojarzenie to myśl o kimś kto miał podwójnego pecha w życiu - że zachorował i że jest jedynym na kilka tysięcy z daną chorobą. Lecz o ile poszczególne choroby charakteryzują się rzadkością występowania, o tyle fakt, iż do grupy chorób rzadkich na dzień dzisiejszy zalicza się ponad 8000 tysięcy skala tego problemu nabiera zupełnie innego znaczenia. Kilkaset lub kilkanaście tysięcy chorych na daną jednostkę chorobową pomnożone przez 8000 uświadamia nam ogrom problemu w skali całej populacji.

Dlatego należy na tę kwestię popatrzeć przez pryzmat konieczności wprowadzenia i modyfikacji ogólnoswiatowych rozwiązań systemowych w zakresie diagnozy, opieki nad chorymi oraz dostępu do leków i terapii lekowych.

W działania muszą włączyć się nie tylko pacjenci, lekarze, organizacje pacjenckie, politycy, ale równie mocno przedstawiciele przemysłu farmaceutycznego.

Przemysł farmaceutyczny jest tą częścią systemu leczenia pacjentów, który bierze na siebie ryzyko badań oraz wdrożenia leków i terapii lekowych. Pomijając kwestie zysków, o których tak często się mówi w kontekście działania firm farmaceutycznych popatrzymy spokojnie i analitycznie na kwestię badań - wieloletnich czasami, ryzyko badań nieskutecznych, zatrudnianie najlepszych specjalistów, utrzymanie bazy i na końcu szansę dystrybucji leku lub terapii lekowej skierowanej do czasami niewielkiej grupy pacjentów.

Czy to ma sens ? - odwieczne pytanie i problem stawiany w takiej sytuacji.

Kto jest kompetentny do udzielenia odpowiedzi ?

Polityk ? - który niejednokrotnie bezdusznie kierując się względami ekonomicznymi, politycznymi swoją decyzją zamyka drogę pacjentowi, skazując go na cierpienie i często na radykalne skrócenie życia

Lekarz ? - który walczy z systemem po to, by wszelkimi dostępnymi środkami i metodami zdiagnozować chorobę i wskazać możliwe najlepsze kierunki leczenia pozwalające na ograniczenie cierpienia i wydłużenie życia pacjenta

Pacjent ? - który pomimo tego, iż jest teoretycznie najważniejszym podmiotem w całym systemie opieki zdrowotnej staje się niejednokrotnie balastem dla wszystkich.

Kim jest pacjent?

Dla polityków - pomimo konstytucyjnej gwarancji opieki i troski ze strony państwa oraz czynnego udziału w tym systemie poprzez systematyczne odprowadzanie środków na opiekę zdrowotną od tych możliwości i tej opieki jest odcinany i niejednokrotnie pozostawiony sam sobie.

Dla Lekarzy - którzy zdani na skomplikowany i niejednokrotnie antypacjenta system - (brak dostępu zaawansowanych, ale i niejednokrotnie podstawowych metod diagnostycznych miesiącami, a w przypadku chorób rzadkich - latami czekają na właściwą diagnozę) zamiast skupić się na pomocy i leczeniu próbują przeforsować, wręcz przepchnąć pacjenta do systemu. Ile niewłaściwie wydatkowanej energii i czasu, który powinien być przeznaczony na właściwe działanie - diagnozę i leczenie - jest marnowane.

Dla firmy farmaceutycznej - jest potencjalnym źródłem zysku w systemie opieki zdrowotnej, ale jednocześnie motywatorem i siłą napędową do nowatorskich badań i rozwoju w dziedzinie medycyny.

Dlatego tak ważne jest kompleksowe działanie wszystkich podmiotów w systemie opieki zdrowotnej.

Jestem osobą nie diagnozą - i każdy w każdym momencie życia może być w takiej samej sytuacji.

Stąd tak ważne jest rozmawianie, dyskusowanie ponad podziałami.

Organizacja tego typu konferencji, w której miałem przyjemność uczestniczyć, uświadomiła mi ogrom problemów stojących przed nami wszystkimi.

Tylko wspólne działanie pozwoli na dokonanie konkretnych, radykalnych kroków w kwestii poprawy sytuacji chorych, nie tylko w naszym kraju, ale na całym świecie.

Choroba nie wybiera miejsca, choroba wybiera człowieka, bez względu na miejsce zamieszkania.

Jednostka niewiele może - tak skonstruowany jest porządek tego świata, ale razem dla wspólnego dobra możemy zrobić bardzo dużo. Miarą postępu i siły społeczeństwa jest zdolność opieki i wsparcia osób słabych - tj. starszych, chorych i z różnych względów mających problemy.

Dlatego nie możemy obojętnie patrzeć i uczestniczyć w systemie, w którym występuje dyskryminacja wiekowa lub zdrowotna naszych obywateli. Edukacja, którą tak często w różnych wypowiedziach, działaniach się szczycimy powinna dotyczyć również tej części życia społecznego. Bezwzględnie należy przeprowadzić przegląd narodowych i międzynarodowych wytycznych dotyczących dyskryminacji chorych w zakresie chorób rzadkich poprzez zdecydowanie utrudniony dostęp zarówno do diagnozy jak i leczenia. Poprzez otwartość informacyjną w środkach masowego przekazu, oraz właściwy obiektywny przekaz - walczyć o prawa do właściwej opieki, badań, diagnozy, ale przede wszystkim do leczenia chorych.

Na polu działań legislacyjnych oraz wywieranie presji jako obywatele na osobach decyzyjnych - politykach - najważniejsze jest :

- stworzenie narodowych priorytetowych planów dla chorób rzadkich - systemowych regulacji dotyczących dostępu do metod i badań diagnostycznych oraz leków i terapii lekowych
- zmiana ustawodawstwa na poziomie międzynarodowym w odniesieniu do polityki zdrowotnej w kontekście chorób rzadkich.
(28 państw członkowskich Unii Europejskiej ustanowiło Narodowy Plan dla Chorób Rzadkich - **żaden z 13 aktywnych narodowych planów chorób rzadkich w Unii Europejskiej nie zawiera strategii dla początkowej fazy chorób rzadkich u dorosłych**)
- 6 Krajów w regionie Azja - Pacyfik i 6 krajów w południowej i centralnej Ameryce wdrożyło już ustawodawstwo, które traktuje priorytetowo pacjentów z chorobami rzadkimi.

Co My - Pacjenci, członkowie rodzin, bliscy możemy uczynić ?

Po prostu walczyć i edukować !

Musimy wyjść z zamkniętego kręgu oporu wewnętrznego i niejednokrotnie wstydu spowodowanego naszymi ograniczeniami wynikającymi z choroby.

Rozmawiać o naszych problemach i uczestniczyć w spotkaniach ze wszystkimi podmiotami będącymi w systemie zdrowia i czynnie wpływać na zmianę ustawodawstwa polityki zdrowotnej.

Działać wspólnie, nie tylko w odniesieniu do naszej choroby, ale na rzecz chorych z innymi chorobami również.

Państwo nie jest tworem iluzorycznym tylko To My Tworzymy Państwo -

Jesteśmy jego Filarem i Najważniejszym Podmiotem.

Poprzez nasze działania na rzecz chorych z rzadkimi chorobami, niejednokrotnie uświadamiamy i uczymy **wszystkich** współodpowiedzialności i troski o **wszystkich** !

Przywróćmy właściwe miejsce pacjenta w systemie zdrowia. Cały system stworzony jest po to, by działać, funkcjonować na rzecz chorych bez względu na co chorują.

Jestem pacjentem, a nie diagnozą - pamiętajmy o tym, bo najczęściej choroba nas wybiera, a nie my chorobę..

Dziękuję Bardzo firmie Pfizer za zaproszenie do uczestniczenia w tej konferencji i możliwość włączenia się jako pacjent, ale również osoba działająca na rzecz pacjentów w kształtowanie zmian zarówno systemowych jak i edukacyjnych.

Zbigniew Pawłowski - Stowarzyszenie Rodzin z Amyloidozą TTR.