

INFOGRAFIKA

ROZPOZNANIE I LECZENIE CHOROBY RZADKIE

6-8 % populacji cierpi na choroby rzadkie. Większość nie ma rozpoznania – chorzy nie są widoczni w systemie ochrony zdrowia. Wielu jest skazanych na odyseję diagnostyczną, trwającą nawet wiele lat. Czasem do rozpoznania w ogóle nie dochodzi. **Obecnie przełom w tych chorobach otwiera diagnostyka genetyczna.**

W większości są to **choroby uwarunkowane genetycznie (80%)**, co łączy się ze zwiększonym ryzykiem choroby u członków rodziny.

Dostęp do **terapii dla chorób rzadkich** wynosi obecnie **jedynie 14%** (średnia dla krajów Europy to 37%).

W pełni dostępnych – czyli refundowanych w pełni i zgodnie z wytycznymi – jest tylko **2% leków sierocych.**

Co roku ponad **200 tys. osób** otrzymuje diagnozę choroby rzadkiej.

Czas od rejestracji do refundacji – czyli **czas dotarcia do pacjenta** – dla leków na choroby rzadkie wyniósł w latach 2017-2020 średnio **993 dni** i był trzecim najdłuższym w Europie.

PROBLEM

Choroby rzadkie – jak przedstawiają się realia polskich pacjentów?

Pacjenci z chorobami rzadkimi to szczególna grupa chorych, która wymaga specjalistycznej opieki na każdej płaszczyźnie. Jak to zatem wygląda obecnie w Polsce?

Więcej informacji na stronie:

chorobyrzadkie.com



Stanisław Maćkowiak
Prezes Krajowego Forum ORPHAN i Federacji Pacjentów Polskich

Jaka jest aktualna sytuacja pacjentów z chorobami rzadkimi w Polsce?

Opieka chorych na choroby rzadkie w Polsce wymaga jeszcze wielu udoskonaleń. Pacjenci otrzymują opiekę, ale nie jest ona skoordynowana i kompleksowa. Aby to zmienić, należy dokonać zmian systemowych, jakie są opisane w Planie dla Chorób Rzadkich. Dotyczą one m.in. diagnostyki – specjalistycznych badań laboratoryjnych (w tym badań genetycznych), rejestrów chorób rzadkich. Spowoduje to skrócenie odysei diagnostycznej chorych, trwającej nawet wiele lat. Pierwszym krokiem na tej drodze jest utworzony, działający perfekcyjnie system badań przesiewowych noworodków. W tym zakresie jesteśmy w awangardzie Europy.

Kolejnym działaniem powinno być rozszerzenie dostępu dla pacjentów z chorobami rzadkimi do opieki w eksperckich ośrodkach referencyjnych. Chorzy na choroby rzadkie to zazwyczaj pacjenci wymagający skomplikowanego i kosztownego leczenia, dlatego ośrodki te muszą dysponować ekspercką kadrą i być stosownie finansowane.

Kolejny element to dostęp do refundowanych terapii. W ostatnich latach liczba refundowanych leków znacznie wzrosła i mamy nadzieję na utrzymanie tego trendu w przyszłości. Umożliwi to zabezpieczenie pacjentom dostępu do terapii lekowych na takim samym poziomie jak w większości krajów europejskich.

Czy zauważamy poprawę sytuacji chorych po wprowadzeniu Planu dla Chorób Rzadkich? Co w praktyce oznacza on dla pacjentów?

Jesteśmy dopiero na początku tej drogi. W pierwszym kwartale tego roku, do końca marca, zaplanowano powołanie ośrodków eksperckich znajdujących się w sieciach europejskich. W drugim kwartale planowany jest nabór krajowych ośrodków referencyjnych, spełniających specjalistyczne kryteria leczenia pacjentów z chorobami rzadkimi. W praktyce oznacza to znacznie lepszą i sprawniejszą opiekę nad pacjentem, co przełoży się nie tylko na skuteczność leczenia, ale również jakość życia pacjenta.

Z jakimi wyzwaniem mierzą się pacjenci z chorobami rzadkimi w Polsce oraz jakie są ich najważniejsze potrzeby?

Pacjent z chorobą rzadką oczekuje, jak każdy chory, szybkiej i trafnej diagnozy oraz efektywnego leczenia. To wymaga większego zaangażowania systemu w zapewnienie mu stosownej opieki: ośrodków eksperckich ze specjalistyczną kadrą, dostępu do badań i leków oraz odpowiedniej opieki socjalnej.

28 lutego obchodzimy Światowy Dzień Chorób Rzadkich. Jak będzie wyglądać tegoroczna uroczystość?

Jak co roku organizujemy w Łazienkach Królewskich konferencję pod patronatem Ministra Zdrowia, Rzecznika Praw Pacjenta, Sejmowego Zespołu ds. Chorób Rzadkich i Pacjenta. Podsumujemy na niej nasze dotychczasowe działania oraz opowiemy o wyzwaniach, jakie mamy przed sobą. Porozmawiamy o tym, co jeszcze możemy zrobić, by pacjenci z chorobami rzadkimi mieli możliwość wyrównania szans na opiekę jak wszyscy inni chorzy oraz obywatele w naszym kraju.

1,5%

Zachęcamy do przekazania **1,5%** podatku na Stowarzyszenie Ars Vivendi!

PRZEKAŻ 1,5%

ARS
VIVENDI

