Narodowy Plan dla chorób rzadkich

Kategoria: Polityka Zdrowotna
Opublikowano: wtorek, 06, marzec 2012 23:00
Odsłony: 1555

Toczące się prace nad Narodowym Planem dla Chorób Rzadkich rozpoczęte jeszcze w ub. roku przez organizacje pozarządowe przy współpracy ze środowiskiem medycznym mają zaowocować przyjęciem dokumentu przez Radę Ministrów jeszcze w tym roku. Wstępny, międzyresortowy dokument ostatecznie uzgodniony przez Zespół do spraw Chorób Rzadkich przy Ministerstwie Zdrowia, powinien być gotowy w połowie 2012 roku, a wdrażanie planu powinno rozpocząć się już od początku 2013 r.

W Europie na choroby rzadkie cierpi ok. 6 proc. społeczeństwa czyli ponad 30 mln osób. W Polsce choroby te dotykają kilkadziesiąt tysięcy pacjentów i są praktycznie nieznane. Jest to bardzo różnorodna grupa chorób - różnią się objawami i skutkami, łączy je bardzo ciężki przebieg . Dotychczas zdiagnozowano blisko 8 tysięcy takich nietypowych schorzeń, lecz tylko około 5 % może być skutecznie leczonych. Cierpią na nie osoby w każdym wieku, jednak aż 75 % z nich dotyka dzieci.

Narodowy Plan dla chorób rzadkich opracowywany jest zgodnie z rekomendacjami Rady Unii Europejskiej, która sugerują, że we wszystkich państwach członkowskich UE najpóźniej do 2013 r. powinny być utworzone krajowe plany na rzecz osób dotkniętych chorobami rzadkimi. Organizacje zrzeszone w Krajowym Forum jednoznacznie uważają, że Narodowy Plan dla chorób rzadkich powinien być programem o międzyresortowym charakterze. Plan zgodnie z rekomendacjami unijnymi powinien obejmować takie obszary jak:

- profilaktyka, diagnostyka, badania przesiewowe;
- opracowanie rejestru pacjentów;
- wysoko-specjalistyczna opieka medyczna;
- finansowanie terapii;
- opieka społeczna;
- informacja i edukacja.

Już od pięciu lat w ostatni dzień lutego ludzie na całym świecie obchodzili międzynarodowy Dzień Chorób Rzadkich. Data nie jest przypadkowa - 29 lutego to najrzadziej występujący dzień w roku. Aby podkreślić solidarność z rodzinami dotkniętymi chorobami rzadkimi, tegoroczne obchody odbyły się pod hasłem „Razem jesteśmy silni!".

Źródło: www.rzadkiechoroby.pl oraz www.nadziejawgenach.pl

Phoca PDF