
From: kasiapl@onet.eu [mailto:kasiapl@onet.eu]

Sent: Wednesday, February 13, 2008 4:25 PM

To: SANCO RARE DISEASES CONSULTATION

Subject: konsultacje publiczne - rzadkie choroby

Popieramy działania w zakresie rzadkich chorób:

W celu:

- szybkiej diagnozy,
- szybkiej interwencji w celu zapobiegania powikłaniom, zgonom, w celu poprawy życia osób dotkniętych chorobą, poprawy jakości ich społecznego funkcjonowania,
- udzielania pomocy rodzinom sprawującym opiekę nad chorymi,
- wypracowania systemu wsparcia ? dostępność do pełnej informacji, badań, refundowanych leków, objęcie opieką pozostałych członków rodziny ? badanie ryzyka zachorowań.

Zbyt mała wiedza, może brak współpracy, wymiany doświadczeń powoduje opóźnienie w rozpoznawaniu rzadkiej jednostki chorobowej - co może prowadzić do pogorszenia stanu zdrowia, przedwczesny zgon, nawet gdy rokowania są złe. To wszystko powoduje brak zaufania do służby zdrowia. Wiadomość o strajkach służby zdrowia, nie przyjmowanie pacjentów, odkładanie terminów operacji kiedy stan zdrowia nie pozwala na czekanie, pogłębiają stan braku zaufania.

Nacisk należy położyć przede wszystkim na:

- współpracę z innymi ośrodkami badawczymi w Polsce i zagranicą,
- wymianę doświadczeń,
- stworzenie banku informacji,
- konsultacje,
- prowadzenie statystyk,
- współpracę lekarzy szpitali na szczeblu powiatowym ze specjalistami klinik, szybkie przekazanie pacjenta do ośrodków specjalistycznych,
- większe środki finansowe na badania specjalistyczne, projekty badawcze prowadzone przez specjalistów z różnych krajów i dziedzin,
- dostępność pełnej informacji na temat rzadkich chorób w Internecie, podawane są jedynie pozycje naukowe, które są trudne do zdobycia przez przeciętną osobę,
- polityka państwa skupiona na pomocniczości, na popieraniu i finansowaniu badań, wsparciu naukowców, ich wynalazków, które dostrzegane i wykorzystywane są zagranicą a nie w naszym kraju.

This paper represents the views of its author on the subject. These views have not been adopted or in any way approved by the Commission and should not be relied upon as a statement of the Commission's or Health & Consumer Protection DG's views. The European Commission does not guarantee the accuracy of the data included in this paper, nor does it accept responsibility for any use made thereof.