

Kardiolodzy dziecięcy popierają działania zmierzające do stworzenia programu dotyczącego rzadkich chorób. W obrębie naszej specjalności do takich chorób zalicza się między innymi nadciśnienie płucne (PH). Brak jest badań określających częstość występowania PH u dzieci, ale dostępne dane wskazują na to, że wynosi ona 23 dzieci/7,5 mln mieszkańców (Szwajcaria), we Francji zarejestrowano 50 dzieci (bez PH związanego z wadami serca) a w Polsce prawdopodobnie jest ich około 100.

Działania między innymi mogłyby obejmować:

- Tworzenie sieci ośrodków referencyjnych – transfer wiedzy a nie pacjentów (odpowiedź na pyt. 4) między innymi poprzez wsparcie finansowe uczestnictwa w konferencjach oraz stażach klinicznych w istniejących w innych krajach ośrodkach referencyjnych w ramach programów UE
- Wdrożenie narzędzi internetowych w celu wymiany doświadczeń, kontaktów pomiędzy ośrodkami a także pacjentami oraz w celu zbierania danych do wykorzystania w opracowywaniu zasad postępowania z pacjentami z rzadkimi chorobami (odpowiedź na pyt. 5).
- Pomoc w uzyskaniu równego dostępu do leków sierocych oraz innych kosztownych metod leczenia (nacisk UE na powstanie rozwiązań w skali krajowej – odpowiedź na pyt. 8). Szczególny problem u dzieci stanowi stworzenie zasad stosowania leków zarejestrowanych tylko u dorosłych.

Prof. Wanda Kawalec
Department of Cardiology
Children's Memorial Health Institute
Al. Dzieci Polskich 20
04-730 Warszawa
Poland
tel: +48 22 815 73 70
fax: +48 22 815 73 65
e-mail: w.kawalec@czd.pl

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.