

**ODPOWIEDŹ NA KONSULTACJE PUBLICZNE RZADKIE CHOROBY:
WYZWANIA STOJĄCE PRZED EUROPEM**

DO : European Commission, Health and Consumer Protection Directorate-General
sanco-rarediseases-consultation@ec.europa.eu

Rare Diseases consultation
HTC 01/198
11, Rue Eugène Ruppert
L-2557 Luxembourg

NADAWCA	
IMIĘ:	Dorota
NAZWISKO:	Nawrot Rudnicka
Organizacja :	Stowarzyszenie Marfan Polska
Adres:	PL-81-391 Gdynia ul. Świętojańska 49/17
E-mail:	marfan@marfan.pl
Kontakt :	,+48601286245

Prosimy zaznaczyć wybrane pole

Pytanie 1:	Czy aktualna definicja rzadkiej choroby przyjęta w UE jest satysfakcjonująca?	<input checked="" type="checkbox"/> Tak <input type="checkbox"/> Nie <input type="checkbox"/> Nie mam zdania
Uwagi :		
Pytanie 2:	Czy zgadzają się Państwo z tym, że istnieje pilna potrzeba poprawy kodowania i klasyfikacji w tej dziedzinie?	<input checked="" type="checkbox"/> Tak <input type="checkbox"/> Nie <input type="checkbox"/> Nie mam zdania
Uwagi :		
Pytanie 3:	Czy europejski rejestr rzadkich chorób pomoże Państwa krajowemu/regionalnemu systemowi w udoskonaleniu postępowania z rzadkimi chorobami?	<input checked="" type="checkbox"/> Tak <input type="checkbox"/> Nie <input type="checkbox"/> Nie mam zdania
Uwagi :		
Pytanie 4:	Czy europejskie sieci referencyjne powinny traktować transfer wiedzy jako zagadnienie priorytetowe? A może mobilność pacjentów? Oba te zagadnienia? Jak?	<input checked="" type="checkbox"/> Tak <input type="checkbox"/> Nie <input type="checkbox"/> Nie mam zdania
Uwagi :	Transfer wiedzy powinien być zagadnieniem priorytetowym. Znacznie łatwiej i ekonomiczniej jest docierać z informacjami i wiedzą do specjalistów na terenie danego kraju i wykorzystać ta wiedze do krajowej opieki nad chorymi, niż wysyłać chorych za granicę. Miejscowa służba zdrowia pozostanie nadal bez odpowiedniej wiedzy i przygotowania medycznego w opiece nad chorym z rzadka choroba, a w szczególności bez wiedzy jak rozpoznać ta rzadka chorobe. Najlepszym sposobem docierania z informacjami jest organizowanie szkolen i konferencji, najlepiej na terenie kraju, do którego chcemy dotrzeć z informacja, ponieważ ułatwia to zainteresowanym wzięcie udziału w takiej konferencji czy szkoleniu. Łatwiej jest przyjechać na konferencje np. 5 prelegentom z zagranicy, niż 100 uczestnikom wyjechać za granicę. Tak więc ważne jest minimalizowanie czasu, którzy uczestnicy muszą poświęcić na dojazd, oraz minimalizowanie kosztów jakie uczestnicy musieliby ponieść chcąc wziąć udział w konferencji. Ważne jest także umożliwienie wzięcia udziału w danej konferencji czy szkoleniu, osobom spoza grupy społecznej, do której konferencja jest adresowana (niech w konferencji przeznaczonej dla lek	<input checked="" type="checkbox"/> Tak

Pytanie 5:	Czy należy wdrożyć narzędzia internetowe i elektroniczne w tej dziedzinie?	<input checked="" type="checkbox"/> Nie <input type="checkbox"/> Nie mam zdania
Uwagi :		
Pytanie 6:	Co można zrobić, aby jeszcze bardziej poprawić dostęp do wysokiej jakości badań pod kątem rzadkich chorób?	<input type="checkbox"/> Nie mam zdania
Uwagi :	Przede wszystkim wykształcić lekarzy którzy będą umieli rozpoznawac rzadkie choroby, kierowac na WŁAŚCIWE badania diagnostyczne, oraz te badania interpretowac. Wykształcić osoby, które będą umiały wykonać specjalistyczne badania diagnostyczne pod kątem rzadkich chorób.	

Pytanie 7:	Czy uważają Państwo, że istnieje istotna potrzeba wykonania oceny na poziomie UE potencjalnych populacyjnych badań przesiewowych pod kątem rzadkich chorób? Wykształcić osoby, które będą umiały wykonać specjalistyczne	<input checked="" type="checkbox"/> Tak <input type="checkbox"/> Nie <input checked="" type="checkbox"/> Nie mam zdania
Uwagi :		
Pytanie 8:	Czy przewidują Państwo rozwiązanie problemu dostępności leków sierocych w skali krajowej, czy w skali UE?	<input type="checkbox"/> W skali kraju <input checked="" type="checkbox"/> W skali UE <input type="checkbox"/> Nie mam zdania
Uwagi :	Problem rozwiązywany w skali UE pozwoliłby na zmniejszenie kosztów tych leków	
Pytanie 9:	Czy w UE powinno obowiązywać rozporządzenie w sprawie sierocych wyrobów medycznych i diagnostyki chorób sierocych?	<input checked="" type="checkbox"/> Tak <input type="checkbox"/> Nie <input type="checkbox"/> Nie mam zdania
Uwagi :		
Pytanie 10:	Jakie rodzaje usług specjalistycznych i edukacyjnych dla pacjentów z rzadkimi chorobami i ich rodzin należy zalecić na poziomie UE i na poziomie krajowym? (można zaznaczyć kilka)	<input checked="" type="checkbox"/> usługi opieki zastępczej <input checked="" type="checkbox"/> usługi informacyjne i telefony zaufania <input checked="" type="checkbox"/> terapeutyczne programy rekreacyjne <input checked="" type="checkbox"/> wsparcie finansowe <input checked="" type="checkbox"/> wsparcie psychologiczne <input type="checkbox"/> Nie mam zdania
Uwagi :		
Pytanie 11:	Jaki model zarządzania i schematu finansowania byłby odpowiedni dla rejestrów, baz danych i biobanków?	<input type="checkbox"/> W skali kraju <input checked="" type="checkbox"/> W skali UE <input type="checkbox"/> Nie mam zdania
Uwagi :		
Pytanie 12:	Jak postrzegają Państwo rolę partnerów (przemysłu i organizacji charytatywnych) w działaniach dotyczących rzadkich chorób, prowadzonych w UE? Jaki model byłby najwłaściwszy do tego celu?	<input checked="" type="checkbox"/> Skoordynowany <input type="checkbox"/> Niezależny <input type="checkbox"/> Nie mam zdania
Uwagi :		
Pytanie 13:	Czy zgadzają się Państwo z ideą ustanowienia planów działania? Jeżeli tak, to czy należy je ustanowić w Państwa kraju na poziomie krajowym lub regionalnym (zaznacz opcję przy odpowiedzi)?	<input checked="" type="checkbox"/> Tak <input checked="" type="checkbox"/> Krajowy <input type="checkbox"/> Regionalny <input type="checkbox"/> Nie <input type="checkbox"/> Nie mam zdania
Uwagi :		
Pytanie 14:	Czy uważają Państwo za niezbędne ustanowienie nowej Europejskiej Agencji ds. Rzadkich Chorób i przeprowadzenie studium wykonalności tego planu w 2009 r.?	<input type="checkbox"/> Tak <input checked="" type="checkbox"/> Nie <input type="checkbox"/> Nie mam zdania
Uwagi :	jest to bardzo trudne w tak krótkim czasie, dałbym czas do 2012 r.	

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.