

Společné prohlášení patientských organizací ke dni vzácných onemocnění 29. února 2012

Toto společné prohlášení zástupců organizací pacientů se vzácnými onemocněními poukazuje na oblasti a témata, která jsou z pohledu pacientů nejdůležitější a měla by být zohledněna při další práci na národním plánu pro vzácná onemocnění i při tvorbě národní legislativy v oblasti vzácných onemocnění.

Když člověk onemocní vzácnou chorobou, je v podstatně složitější situaci než člověk s chorobou častou, ať už jde o diagnostiku, možnosti léčby nebo informace o nemoci. Přitom by měl mít stejná práva jako ostatní pacienti. Aby bylo možné napravit znevýhodnění, které takové diagnózy znamenají, je zapotřebí kategorii vzácných onemocnění zakotvit v příslušných předpisech a standardizovat specifický přístup tak, jak je tomu například ve většině zemí Evropy a USA a jak to předpokládá Nařízení rady Evropy z roku 1999/2000.

Diagnostika, léčba a péče o pacienty se vzácným onemocněním je v České republice na rozdílné úrovni. Většina případů je řešena ad hoc: nejsou zavedeny standardy léčby ani odpovídající legislativa. Aby bylo možné kvalitu péče do budoucna garantovat, považujeme za nezbytné zakotvit v odpovídajících normách především včasnou diagnostiku, rovný a včasný přístup k léčbě, a rozvoj sítě specializovaných center. Tyto cíle zmiňuje m. j. *Národní strategie pro vzácná onemocnění* a doporučení rady EU o vzácných onemocněních a měl by z nich vycházet i *Národní plán pro vzácná onemocnění*.

K dosažení těchto cílů je podle našeho názoru zapotřebí učinit následující kroky:

- vymezení specifické kategorie vzácných onemocnění v české legislativě
- standardizace léčebných postupů pro jednotlivé diagnózy v souladu s doporučenými evropskými standardy
- legislativní zakotvení zvláštního režimu orphan drugs (léků na vzácná onemocnění)
- usnadnění přístupu pacientů k novým lékům a léčebným postupům
- zakotvení statusu specializovaných léčebných center a rozvoj sítě těchto center (pro některé nemoci dosud neexistuje odpovídající pracoviště)
- posílení přeshraniční spolupráce při léčbě a výzkumu
- rozvoj diagnostiky tak, aby co nejméně pacientů zůstávalo bez správné diagnózy
- stanovení pevného časového harmonogramu uskutečňování jednotlivých cílů v rámci národního plánu, který bude naplňovat národní strategii vyhlášenou vládou v roce 2010
- zohlednění specifík vzácných onemocnění v oblasti sociální politiky

Národní plán pro vzácná onemocnění by měl obsahovat přesný postup, jak těchto cílů dosáhnout.

Toto společné prohlášení vzniklo v rámci přípravy založení a formulace cílů platformy na podporu činnosti sdružení pacientů se vzácnými onemocněními.