

W poniedziałek, 26 lipca 2010 r. zakończyła się VIII Wschodnioeuropejska Konferencja Chorób Rzadkich, organizowana w Cedzynie koło Kielc przez Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Rzadkie. W konferencji, która rozpoczęła się w piątek, 23 lipca wzięło udział około 300 uczestników, w tym około 30 osób z Litwy, Ukrainy, Białorusi i Rosji.

"Naszym celem jest poprawa diagnostyki chorób rzadkich, zapewnienie pacjentom dostępu do wysokospecjalistycznej opieki medycznej oraz pomocy socjalnej. Zadania te powinny być realizowane poprzez narodowy program leczenia chorób rzadkich, który zgodnie z rekomendacjami Rady Unii Europejskiej powinien powstać w Polsce do 2013 roku." - powiedziała Teresa Matulka, prezes Stowarzyszenia Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Rzadkie. "Pośrednio, poprzez wymianę doświadczeń chcemy też wpływać na kształt terapii w krajach Europy Wschodniej, gdzie choroby rzadkie praktycznie nie są leczone".

W konferencji nie wzięła udziału minister zdrowia Ewa Kopacz, którą obowiązki służbowe zatrzymały w Warszawie. Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia Cezary Rzemek przekazał Stowarzyszeniu Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Rzadkie list minister Ewy Kopacz, w którym podkreśliła znaczenie odpowiedniego leczenia pacjentów z chorobami rzadkimi. "Choroby rzadkie stanowią jeden z priorytetów programów zdrowia publicznego w Unii Europejskiej. Wyróżnia je ich ograniczony zasięg i dotychczasowa niewielka wiedza na ich temat, w tym także wiedza specjalistyczna. (...) Świadomość problemów związanych z chorobami rzadko występującymi jest w naszym kraju wciąż niewielka. (...) Ze swej strony pragnę zapewnić o poparciu dla wszelkich działań zmierzających do poprawy opieki nad chorymi na mukopolisacharydozę i inne choroby rzadkie" - napisała w liście minister zdrowia Ewa Kopacz. Jakub Adamski, przedstawiciel Ministerstwa Zdrowia, zapewnił, że w sierpniu 2010 r. odbędzie się kolejne posiedzenie Zespołu ds. Chorób Rzadkich w MZ, podczas którego rozpoczną się prace nad narodowym programem na rzecz chorób rzadkich.

W konferencji uczestniczyli naukowcy zajmujący się rzadkimi chorobami genetycznymi z Polski i zagranicy, lekarze prowadzący enzymatyczne terapie zastępcze, liderzy organizacji pacjenckich, przedstawiciele Ministerstwa Zdrowia, Instytutu Pomnik Centrum Zdrowia Dziecka, COMP/EMEA oraz Stowarzyszenia Przedstawicieli Producentów Leków Sierocych. Dla chorych i ich rodzin była to również okazja do spotkania i wymiany doświadczeń.

Choroby rzadkie poważnie zagrażają życiu i zdrowiu pacjentów. Często dotyczą dzieci, w wielu przypadkach prowadzą do trwałego upośledzenia fizycznego lub umysłowego, a w konsekwencji do śmierci. Pomimo rzadkiego występowania poszczególnych chorób, w Polsce istnieje około 300 takich schorzeń, co sprawia, że w Polsce na choroby rzadkie łącznie cierpi ok 1,3 miliona pacjentów, a choroby ultra rzadkie około 1000 pacjentów.

O Stowarzyszeniu Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Rzadkie

Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Rzadkie powstało w 1990 roku. Stowarzyszenie prowadzi działalność na rzecz dzieci z chorobami ultra rzadkimi, nieuleczalnymi i uwarunkowanymi genetycznie takimi jak: Mukopolisacharydozy, Mukolipidozy, Mannozydozy, Sialidozy, Fukozydozy, Gangliozydozy, choroby Pompego, Niemana-Picka, Zespoły Krabbego i Pallistera-Kiliana. Stowarzyszenie działa na rzecz ochrony i promocji zdrowia podopiecznych oraz zapewnienia im opieki i ochronę prawną. Zrzesza ponad 300 członków.

Źródło: <http://www.biomedical.pl/>