V Praze dne 24. února 2012

## Společné prohlášení pacientských 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.

Léčba vzácných onemocnění je v České republice na velmi dobré úrovni. Většina případů je ovšem řešena ad hoc: nejsou zavedeny standardy léčby ani odpovídající legislativa. Aby bylo možné kvalitu péče do budoucna udržet, 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:

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

Podporu tomuto společnému prohlášení vyjádřily následující organizace:

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Název organizace | Zástupce organizace, funkce | Kontakt |
|  |  |  |
|  |  |  |
|  |  |  |
|  |  |  |
|  |  |  |
|  |  |  |
|  |  |  |
|  |  |  |
|  |  |  |
|  |  |  |
|  |  |  |
|  |  |  |
|  |  |  |
|  |  |  |
|  |  |  |
|  |  |  |
|  |  |  |
|  |  |  |
|  |  |  |
|  |  |  |
|  |  |  |
|  |  |  |
|  |  |  |
|  |  |  |
|  |  |  |
|  |  |  |
|  |  |  |
|  |  |  |
|  |  |  |
|  |  |  |