

„Wszystko dla ratowania wzroku” - projekt realizowany z dotacji programu Aktywni Obywatele Fundusz Krajowy finansowanego przez Islandię, Liechtenstein i Norwegię w ramach Funduszy EOG.

„Wszystko dla ratowania wzroku – połączmy siły”

Trudna sytuacja osób dotkniętych genetycznymi schorzeniami wzroku skłoniła tę grupę pacjentów do mobilizacji i działania. Podjęli oni szereg zabiegów zmierzających m.in. do uzyskania dostępu do badań genetycznych, kompleksowej opieki medycznej i specjalistycznej rehabilitacji. Dodatkowym aspektem dodającym im motywacji były zmiany systemowe zachodzące w obszarze chorób rzadkich. Stowarzyszenie Retina AMD Polska podsumowuje aktywności zrealizowane w ramach projektu „Wszystko dla ratowania wzroku” i apeluje do ekspertów zajmujących się problematyką zdrowia publicznego i polityką społeczną o dalsze wspieranie ich starań.

W 2021 roku Stowarzyszenie Retina AMD Polska rozpoczęło realizację projektu „Wszystko dla ratowania wzroku”. W ramach szeroko zakrojonych działań, przeprowadzono m.in. wieloaspektowe badanie, którego efektem jest pierwszy w Polsce raport: „Społeczny audyt sytuacji osób z genetycznymi schorzeniami wzroku” opisujący ich niezwykle trudną sytuację. Publikacja ta stała się inspiracją do podejmowania działań rzeczniczych mających na celu poprawę sytuacji pacjentów i rozpoczęcia dialogu obywatelskiego z przedstawicielami instytucji odpowiedzialnymi za ochronę zdrowia i politykę społeczną.

„W ramach działań rzeczniczych pozyskaliśmy liczne grono sprzymierzeńców. Przeprowadziliśmy wiele spotkań i rozmów z osobami mającymi wpływ na system ochrony zdrowia w Polsce. Opisaliśmy im naszą codzienność i problemy, z którymi się zmagamy” – mówi **Małgorzata Pacholec, prezes Stowarzyszenia Retina AMD Polska**. „Choć spotykamy się ze zrozumieniem i wsparciem, a w systemie ochrony zdrowia zachodzą zmiany mające na celu poprawę naszej sytuacji, to wciąż jest wiele do zrobienia” – dodaje.

Obecnie w Polsce brakuje placówek specjalizujących się w leczeniu rzadkich genetycznych schorzeń wzroku. Pacjenci napotykają na wiele trudności: mają ograniczony dostęp do kompleksowej opieki oraz koniecznych terapii. Brakuje jednolitych metod postępowania, krajowych rejestrów i klasyfikacji chorób rzadkich.

„Prawidłowy proces udzielenia świadczeń medycznych powinien obejmować właściwą diagnostykę, postępowanie medyczne zgodne z aktualną wiedzą i z dostępnymi możliwościami, a także przekazanie pacjentowi zaleceń i wskazań dotyczących dalszego leczenia” – podkreśla **Marzanna Bieńkowska, Zastępca Dyrektora Departamentu Dialogu Społecznego i Komunikacji, Opiekun Rady Organizacji Pacjentów z Biura Rzecznika Praw Pacjenta**. „Każdy pacjent powinien mieć dostęp do świadczeń o podobnym standardzie” – dodaje.

W ramach projektu „Wszystko dla ratowania wzroku” Stowarzyszenie Retina AMD Polska zaangażowało i zmobilizowało osoby z genetycznymi schorzeniami wzroku do zabiegania o poprawę ich sytuacji. Aby odpowiednio przygotować się do prowadzenia dyskusji społecznej uczestniczyły one w szkoleniach z zakresu: przywództwa, partycypacji i komunikacji.

„Zaangażowanie pacjentów w dialog obywatelski z osobami reprezentującymi system ochrony zdrowia, a także dzielenie się swoimi doświadczeniami z opinią publiczną stanowią kluczową rolę w procesie wprowadzania rozwiązań systemowych dających szansę na równy dostęp do opieki medycznej dla chorych z rzadkimi schorzeniami” – podkreśla **Stanisław Maćkowiak, Prezes Krajowego Forum Na Rzecz Terapii Chorób Rzadkich ORPHAN**. I dodaje, że osoby z rzadkimi chorobami oczekują wyrównania szans, a nie specjalnego traktowania.

Pacjenci wiążą ogromne nadzieje z wprowadzeniem przez Ministerstwo Zdrowia Narodowego Planu dla Chorób Rzadkich. Jednak, jak zauważa Małgorzata Pacholec, jego wdrożenie wymaga intensywnej pracy. Jednym z założeń przyjętego dokumentu jest m.in. utworzenie rejestru chorób rzadkich. To także jeden z postulatów, o które zabiegają osoby z genetycznymi schorzeniami wzroku. Jak podkreśla **prof. dr hab. n. med. Anna Latos-Bieleńska, Konsultant Krajowy w dziedzinie Genetyki Klinicznej, Kierownik Katedry i Zakładu Genetyki Medycznej Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu**, utworzenie takiego rejestru jest ważne nie tylko dla pacjentów, ale również dla klinicystów, naukowców, organizatorów służby zdrowia. Spis taki pełni także wiele funkcji: epidemiologiczną, organizacyjną, kliniczną, naukową i społeczną. „Polska ma szansę być liderem w obszarze rejestrów dla chorób rzadkich” – zaznacza **prof. dr hab. n. med. Anna Latos-Bieleńska**. „Plan dla Chorób Rzadkich jest w trakcie wdrażania i można mieć wielką nadzieję, że rok 2022 będzie tym, w którym na lepsze zacznie zmieniać się sytuacja chorych na choroby rzadkie w Polsce” – przewiduje.

Warto zauważyć, że choroby rzadkie wymagają złożonej, długotrwałej i kosztownej diagnostyki. Zazwyczaj są to choroby przewlekłe i postępujące. Dlatego niezwykle istotne jest powołanie ośrodków referencyjnych. „W takich placówkach lekarze z doświadczeniem w diagnostyce i opiece medycznej nad osobami z daną chorobą rzadką mają do dyspozycji odpowiedni warsztat diagnostyczny” – przypomina **prof. dr prof. dr hab. n. med. Katarzyna Nowomiejska z Katedry i Kliniki Okulistyki Ogólnej i Dziecięcej Uniwersytetu Medycznego w Lublinie**. „Jak na razie wiodącym ośrodkiem jest Klinika Okulistyki Ogólnej UM w Lublinie, która w 2017 roku, jako jedyna placówka okulistyka w Polsce, została przyjęta do Europejskiej Sieci Ośrodków Referencyjnych w dziedzinie Rzadkich Chorób Oczu (EU ERN-EYE)” – uzupełnia.

Do niedawna problematyka rzadkich genetycznych schorzeń wzroku była niewidzialna dla systemu ochrony zdrowia i polityki społecznej. Pacjentów cieszą zachodzące zmiany, ale nie chcą być bierni, lecz aktywnie wpływać na kształtowanie polityki zdrowotnej w obszarze okulistyki.

„Bardzo się cieszę, że udało nam się zaangażować do działania tak dużą liczbę osób dotkniętych genetycznymi schorzeniami siatkówki oka i ich bliskich. Nie ustajemy w swoich działaniach! Wierzę, że dzięki temu, że połączyliśmy siły i zaczęliśmy stanowczo upominać się o swoje prawo do diagnozy, innowacyjnego leczenia i godnego, aktywnego życia uchronimy młode pokolenie od grożącej mu ślepoty” – podsumowuje Małgorzata Pacholec.

Projekt „Wszystko dla ratowania wzroku” jest realizowany z dotacji programu Aktywni Obywatele Fundusz Krajowy finansowanego przez Islandię, Liechtenstein i Norwegię w ramach Funduszy EOG. Więcej informacji o projekcie i zrealizowanych działaniach dostępnych jest na stronie: <http://retinaamd.org.pl/>.