

Społeczne aspekty chorób rzadkich

Maria Libura

Instytut Studiów Interdyscyplinarnych



Narodowe Plany w EU - zabezpieczenie społeczne

- Koordynacja pomiędzy sektorem ochrony zdrowia i zabezpieczenia społecznego.
- Wiedza o chorobach rzadkich przekazana do systemu orzecznictwa, zabezpieczenia społecznego i oświaty.
- Specjalistyczne formy opieki społecznej dla określonych grup chorób rzadkich.

Opieka i wsparcie społeczne w chorobach rzadkich

- Opieka krótkoterminowa (wytchnieniowa)
 - Opieka długoterminowa
 - Wsparcie włączenia w system edukacji
 - Wsparcie samodzielnej egzystencji dorosłych
- ...

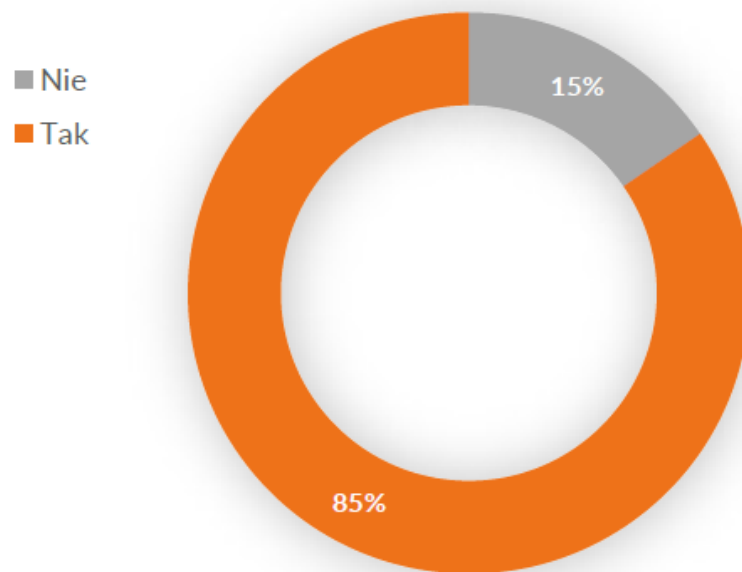
Definicja – Dyrektywa 2011/24/UE

- Choroby rzadkie to takie, których **częstość występowania nie przekracza progu pięciu chorych na 10 000 tysięcy**, zgodnie z rozporządzeniem (WE) nr 141/2000 Parlamentu Europejskiego i Rady z dnia 16 grudnia 1999 r. w sprawie sierocych produktów leczniczych (11), i **wszystkie te choroby mają charakter poważny, przewlekły i często zagrażają życiu**. Niektórzy pacjenci cierpiący na choroby rzadkie borykają się z trudnościami w uzyskaniu diagnozy i leczenia mającego na celu poprawę jakości ich życia oraz zwiększenia ich oczekiwanej długości życia, które to trudności zostały także uznane w zaleceniu Rady z dnia 8 czerwca 2009 r. w sprawie działań w dziedzinie rzadkich chorób

Choroby rzadkie a niepełnosprawność

- Choroby rzadkie bardzo często wiążą się z niepełnosprawnością – w badanej populacji 85% chorych posiadało orzeczenie o niepełnosprawności.
- Wśród dzieci i młodzieży odsetek niepełnosprawnych w badanej grupie wynosił 90%.
- Jednocześnie 68% badanych napotkało trudności w systemie orzecznictwa, gdyż wiele chorób rzadkich charakteryzuje się nietypowymi objawami, których manifestacja nie zawsze jest jawna.

Orzeczenie o niepełnosprawności wśród pacjentów z chorobami rzadkimi

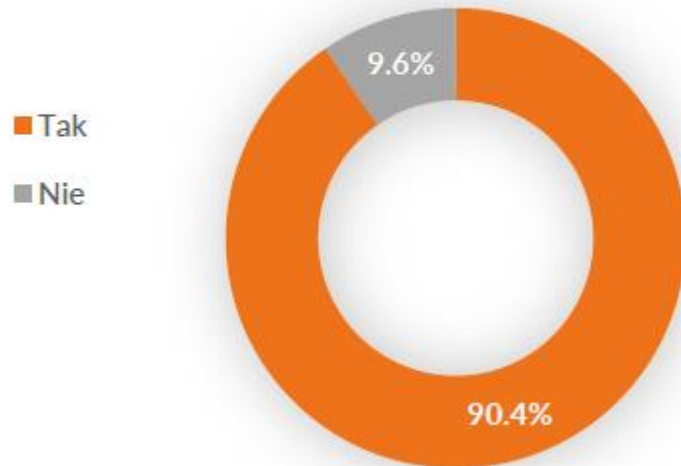


Źródło: Libura M., Władysiuk M. et al. (2016) Choroby rzadkie w Polsce. Stan obecny i perspektywy. Warszawa: Wydawnictwo Uczelni Łazarskiego

Wpływ chorób rzadkich na sytuację zawodową i finansową rodzin

Odpowiedź opiekunów na pytanie

Czy choroba dziecka wpłynęła na P. sytuację zawodową?



Wykres 12.

Odpowiedź opiekunów na pytanie

Czy z powodu choroby dziecka P. lub ktoś z najbliższej rodziny:

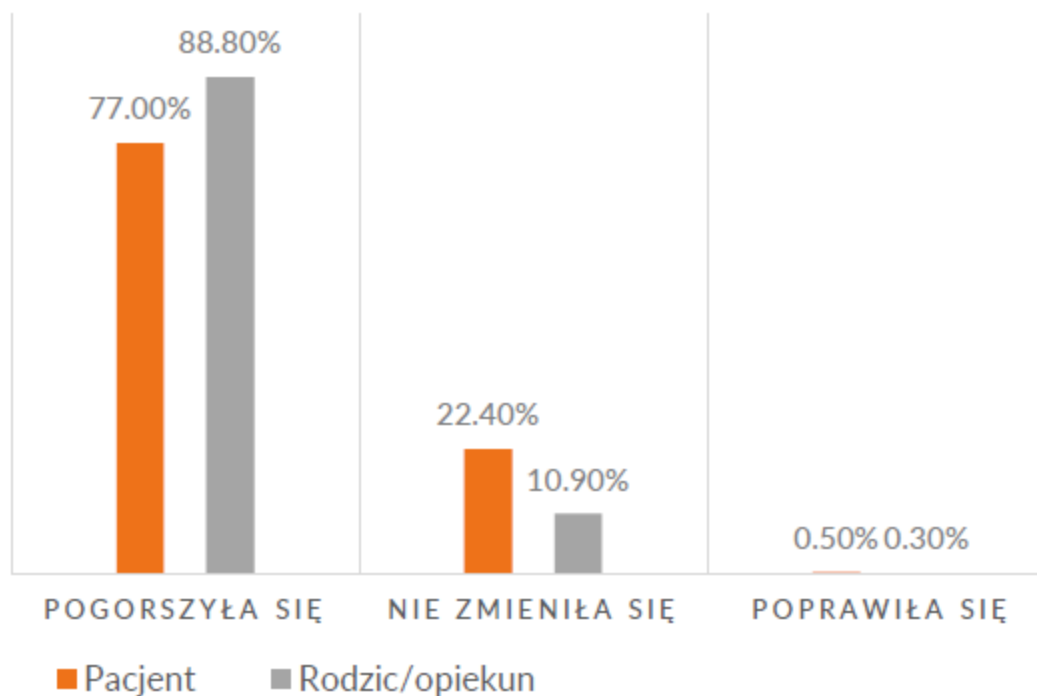


(Odpowiedzi nie sumują się do 100%, gdyż ankietowani mogli zaznaczyć więcej niż jedną odpowiedź np. w sytuacji, gdy jeden z rodziców zrezygnował z pracy zawodowej, a drugi czasowo ograniczył swoją aktywność).

Źródło: Libura M., Władysiuk M. et al. (2016) Choroby rzadkie w Polsce. Stan obecny i perspektywy. Warszawa: Wydawnictwo Uczelni Łazarskiego



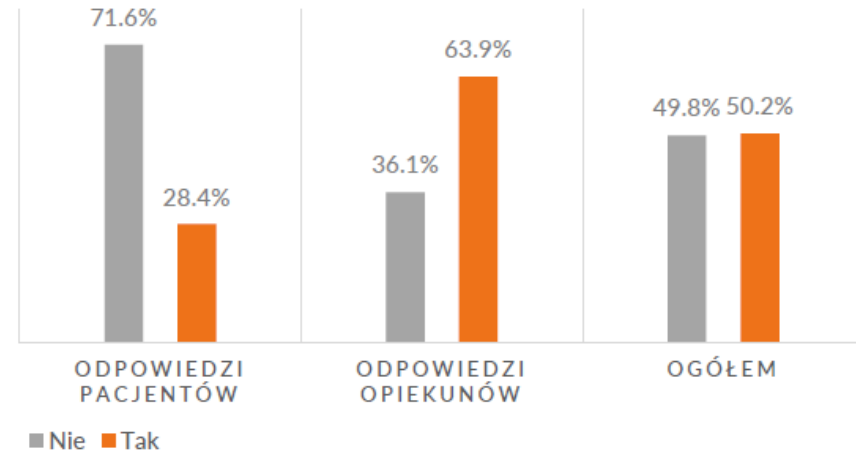
Wykres 13.
Odpowiedź respondentów na pytanie
o wpływ choroby rzadkiej na sytuację finansową rodziny



Źródło: Libura M., Władysiuk M. et al. (2016) Choroby rzadkie w Polsce. Stan obecny i perspektywy. Warszawa: Wydawnictwo Uczelni Łazarskiego



Wykres 14.
Odpowiedź respondentów na pytanie
*Czy w związku z chorobą zbiera P. fundusze na tzw. 1%
lub w ramach zbiórek publicznych?*



Źródło: Libura M., Władysiuk M.
et al. (2016)

Tabela 25.
Wykorzystanie środków z 1% i zbiórek publicznych

	PACJENCI	RODZICE/OPIEKUNOWIE	OGÓŁEM
Rehabilitację	66,07%	65,50%	65,63%
Zakup sprzętu (ortopedycznego, wózka itp.)	78,57%	58,50%	62,89%
Zakup leków	60,71%	61,00%	60,94%
Wizyty u lekarzy	32,14%	44,00%	41,41%
Koszty dojazdu do poradni i szpitala, innych specjalistów	26,79%	39,00%	36,33%
Terapia logopedyczna, pedagogiczna itp.	3,57%	21,00%	17,19%
Inne	12,50%	16,50%	15,63%

Obszary, które sprawiają trudności pacjentom i opiekunom

	PACJENCI	RODZICE/OPIEKUNOWIE	OGÓŁEM
Mała liczba lekarzy, którzy znają się na chorobie	96,45%	97,12%	96,86%
Zbyt mała wiedza o chorobie wśród lekarzy i innego personelu medycznego	96,95%	96,49%	96,67%
Zbyt mały dostęp do nowoczesnych terapii	93,40%	95,21%	94,51%
Długie kolejki i czas oczekiwania na wizytę u lekarzy specjalistów	93,91%	93,93%	93,92%
Ciężar organizacji leczenia i terapii, który spoczywa na pacjencie i jego rodzinie (umawianie wizyt, odbiór wyników, wymiana informacji pomiędzy lekarzami i ośrodkami medycznymi)	85,28%	93,29%	90,20%
<u>Trudności z uzyskaniem pomocy finansowej i materialnej na pokrycie kosztów związanych z chorobą</u>	85,79%	91,69%	89,41%
Niedostateczna wymiana informacji pomiędzy różnymi lekarzami i ośrodkami medycznymi, pod których opieką jest chory.	87,82%	89,35%	88,76%
Zbyt mały dostęp do rehabilitacji	84,26%	86,90%	85,88%
Niedostateczne wsparcie psychologiczne dla chorych i ich rodzin	71,07%	87,54%	81,18%
<u>Trudności w szkole i przedszkolu lub miejscu pracy związane z chorobą</u>	77,66%	80,19%	79,22%
Zbyt mały dostęp do sprzętu potrzebnego w codziennej opiece nad chorym (ortopedycznego itd.)	69,54%	77,96%	74,71%
<u>Problemy z uzyskaniem orzeczenia o niepełnosprawności</u>	61,93%	71,25%	67,65%

Koordynacja leczenia

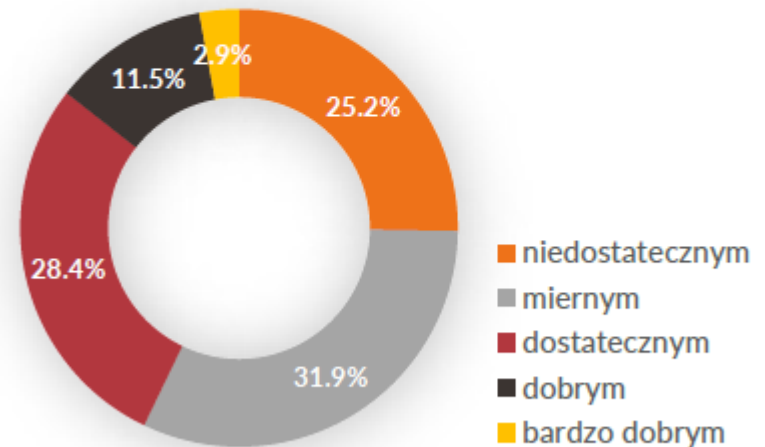
- Brak koordynacji leczenia został wskazany jako podstawowy problem zarówno przez ekspertów, jak i samych pacjentów i ich opiekunów.
- Obecnie sam sposób organizacji udzielania świadczeń generuje problemy dla chorych i ich opiekunów, którzy muszą korzystać z rozproszonych świadczeń, i samodzielnie koordynować leczenie.



Wykres 9.

Odpowiedź opiekunów na pytanie

W jakim stopniu publiczny system ochrony zdrowia zaspokaja potrzeby medyczne P. dziecka?



Źródło: Libura M., Władysiuk M. et al. (2016)

Intensywność opieki

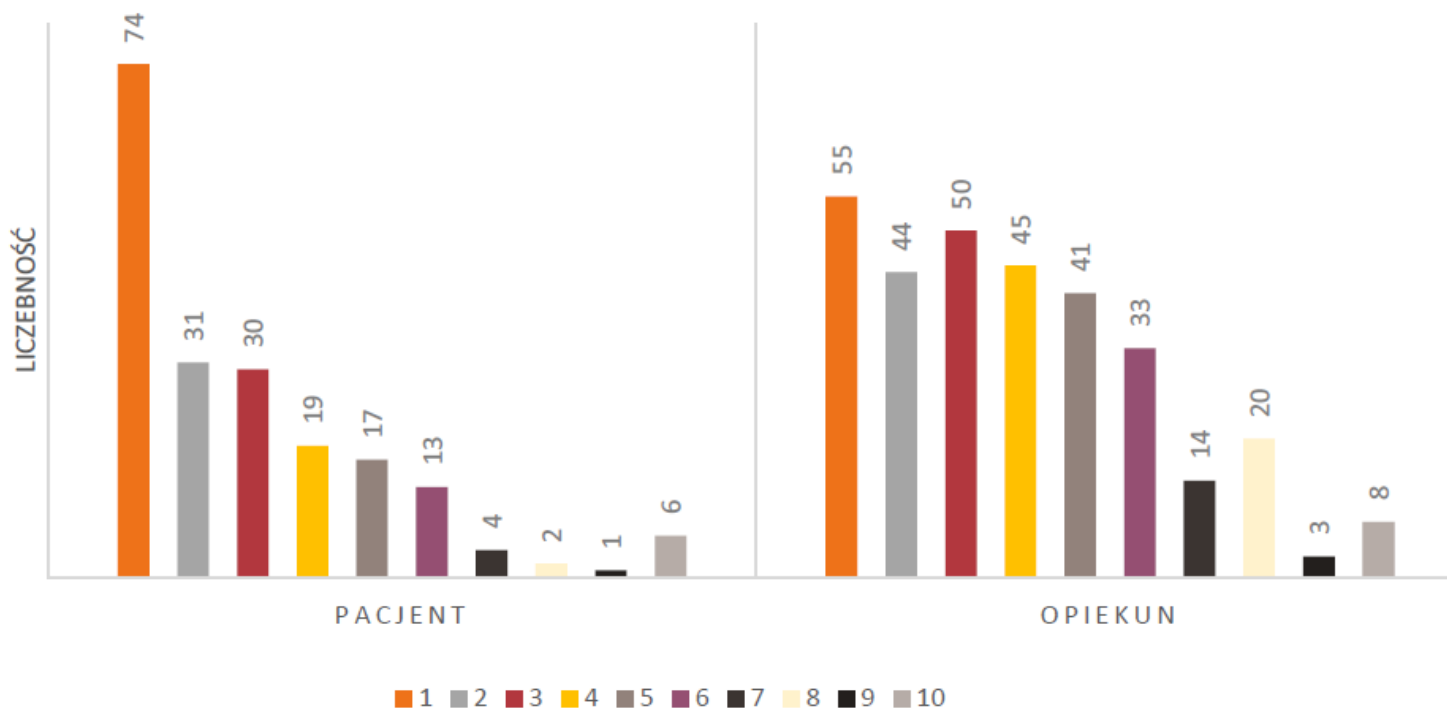
- 30% pacjentów dorosłych odwiedza szpital lub poradnię specjalistyczną częściej niż raz w miesiącu.
- W przypadku dzieci taka sytuacja ma miejsce w ponad połowie przypadków (57,8%).
- Szczególnie intensywna opieka sprawowana jest nad dziećmi w wieku przedszkolnym (1-3 lata) oraz młodszym wieku szkolnym (4-12 lat): odpowiednio 22% i 19,1% dzieci należących do tych grup ma 10 lub więcej wizyt w placówkach specjalistycznych w miesiącu.
- Jedynie niespełna 4% chorych powyżej 20. roku życia zadeklarowało podobną intensywność odwiedzin w placówkach służby zdrowia.



Wykres 8.

Odpowiedzi respondentów na pytanie

o liczbę poradni specjalistycznych opiekujących się pacjentem w podziale na dzieci i dorosłych



Źródło: Libura M., Władysiuk M. et al. (2016)

Dostęp do informacji

Tabela 26.

Odpowiedź respondentów na pytanie

Jakich informacji najbardziej P. brakuje?

	PACJENCI	RODZICE/OPIEKUNOWIE	OGÓŁEM
Informacji o skuteczności różnych terapii	87,69%	84,62%	85,80%
Informacji o możliwych terapiach i sposobach leczenia mojego dziecka	71,28%	84,62%	79,49%
Informacji, gdzie mogę się leczyć	76,92%	75,32%	75,94%
Informacji o tym, jak radzić sobie z chorobą w codziennym życiu	71,79%	75,96%	74,36%
Informacji o dostępnej pomocy społecznej	64,62%	72,12%	69,23%
Informacji o chorobie, które mógłbym przekazać osobom pracującym z dzieckiem, by zrozumiwały, na czym polega choroba.	65,13%	68,59%	67,26%
Informacji o grupach wsparcia (pacjentów i opiekunów z podobnym problemem)	66,67%	67,63%	67,26%
Informacji o przebiegu choroby	64,10%	65,06%	64,69%
Informacji o przyczynach choroby	61,54%	47,76%	53,06%

Źródło: Libura M., Władysiuk M. et al. (2016)

- Opieka specjalistyczna ma często charakter rozproszony:
 - poszczególni świadczeniodawcy nie komunikują się ze sobą w sposób wystarczający,
 - niemal nigdy nie nawiązują kontaktu z instytucjami spoza systemu ochrony zdrowia.
- **55%** ankietowanych wskazało, że lekarze bardzo rzadko lub nigdy nie kontaktują się z innymi ośrodkami medycznymi w celu wymiany informacji o pacjencie.
- **83%** respondentów wskazało, że ośrodki medyczne nigdy nie kontaktują się z jednostkami sprawującymi opiekę nad chorym z ramienia innych sektorów, takich jak opieka społeczna czy oświata.

Trudności i bariery - opiekunowie

- Uznawanie przez **lekarzy orzeczników** chorób nieuleczalnych za takie, z których można się wyleczyć, "bo medycyna idzie do przodu" - bardzo ważne
- Tak naprawdę wsparcia nie ma żadnego, rodzic dziecka cierpiącego na chorobę rzadką jest pozostawiony sam wobec problemu, **o wszystkim musi się sam dowiadywać, szukać informacji, lekarzy**, nie mówiąc już, że na dostanie się do specjalisty czeka się 1,5 roku !!!!
- Jestem przemęczona opieką nad moim dzieckiem. Istnieje **brak pomocy w opiece**, chociażby po to, abym raz na 5 lat mogła skorzystać z sanatorium bez obawy o dziecko.
- **Odległość** od miejsca zamieszkania do poradni.
- Na dziecko powyżej 14 roku życia **przysługuje TYLKO 14 dni zwolnienia na opiekę** dla rodzica pracującego bez względu na to jak niepełnosprawne i niesamodzielne ono jest.
- Troska starszego wiekiem rodzica o dalsze siły dla siebie w opiece nad dzieckiem z chorobą rzadką i **losem chorego w razie śmierci jedyne go rodzica - opiekuna**.

Trudności i bariery - pacjenci

- **Brak wiedzy i co za tym idzie zrozumienia** społecznego. Skoro jestem młoda to mam siłę na wszystko- w tej chorobie nie mam czasem siły przełknąć wody podanej przez kogoś, lub utrzymać w dłoni. Tego NIKT nie rozumie, nawet rodzina.
- **Brak osób, które na co dzień pomagały by rodzicowi w opiece** bądź też mogły go zastąpić gdy ten jest np. sam chory.
- **Brak doświadczonych asystentów osoby niepełnosprawnych** i funduszy na nich z NFZ.
- **Brak zainteresowania moją chorobą przez lekarza rodzinnego.** Nawet kiedy objawy świadczą o chorobie typu przeziębienie/ zapalenie ucha jestem odsyłana do poradni specjalistycznej. Lekarz od 4 lat nie uzupełnił swojej wiedzy, by móc pomóc mi na podstawowym poziomie.
- **Kolosalne problemy w Zus,** który odebrał mi po 15 latach rentę socjalną. Na drodze sądowej przyznano mi prawo do tej renty stałe. [...] Lekarze orzecznicy Zus nie ponieśli konsekwencji. Komisje lekarskie są upokarzające. Wysokość renty 640 zł nie pozwala żyć i naraża na przemoc ekonomiczną!
- Poniżanie pacjenta, wyzwanie od narkomanów - bólu nie da się pokazać. Morfina, jedyny lek który pozwala żyć, niestety odpłatność 100% bo się nie należy na moje schorzenie.
- Niepoważne traktowanie pacjenta, wmawianie że to inna choroba, moja bezsilność!
- Trzeba **ulepszyć system przekazywania informacji pomiędzy lekarzami.**



NAJCZĘSTSZE PYTANIA
DOTYCZĄCE KSZTAŁCENIA
SPECJALNEGO
INFORMATOR DLA RODZICÓW
Agnieszka Duzińska, Agnieszka Niedźwiedźka

Rozporządzenie Ministra Narodowej z dnia 18 września 2008 r. w sprawie orzeczeń i opinii wydawanych przez zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych (Dz. U nr 173 z 2008 r. , poz. 1072)



Dziecko niepełnosprawne w placówkach edukacyjnych

Orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego mogą być wydawane dzieciom niepełnosprawnym, zagrożonym niedostosowaniem i niedostosowanym społecznie. W systemie edukacji orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego ze względu na niepełnosprawność mogą otrzymać dzieci:

1. niesłyszące,
2. słabosłyszące,
3. niewidome,
4. słabowidzące,
5. z niepełnosprawnością ruchową, w tym z afazją,
6. z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim,
7. z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym lub znacznym,
8. z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera,
9. z niepełnosprawnościami sprzężonymi, czyli wtedy, gdy u dziecka występuje więcej niż jedna z powyższych przyczyn, z których każda osobno kwalifikuje je do uzyskania orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego z tytułu niepełnosprawności

**RARE DISEASES:
ADDRESSING THE NEED FOR
SPECIALISED SOCIAL SERVICES AND
INTEGRATION INTO SOCIAL POLICIES**

November 2012



Co-funded by
the Health Programme
of the European Union



- 📍 Therapeutic Recreation
- 📍 Adapted Housing
- 📍 Respite Care Services
- 📍 Resources Centres



Further information:
raquel.castro@eurordis.org
www.eurordis.org
www.eucerd.eu

BÁTOR TÁBOR



Therapeutic Recreation Programme – Hungary
 Serious Illnesses
 Total beneficiaries: 800 children/year
 Programmes for children, siblings



AGRENSKA

Respite Care Service – Sweden
 Rare Diseases
 Total beneficiaries: 170 children/year
 Programmes for Patients, Families, Professionals

FRAMBU



Resource Centre Norway
 Rare Diseases: 100 (300 w/subgroups)
 Total beneficiaries: 28.250/year
 Programmes for Patients, Families, Professionals



GROUP HOMES

Adapted Housing - Denmark
 Prader-Willi Syndrome
 Total beneficiaries: <50
 Programmes for adults

DZIĘKUJĘ ZA UWAGĘ

