



Medexpress, 2020-02-18 10:46

Przyjęcie Planu Narodowego dla Chorób Rzadkich jeszcze w tym miesiącu?



Fot. MedExpress TV

Mirosław Zieliński, prezes Orphan, o potrzebach pacjentów z chorobami rzadkimi.

Wielkimi krokami zbliża się Światowy Dzień Chorób rzadkich. W kuluarach słyszy się spekulację, że Narodowy Plan dla Chorób Rzadkich może być przyjęty jeszcze w tym miesiącu. Czy mają Państwo informacje na ten temat?

Mirosław Zieliński: Wiemy, że dokument „Plan Narodowy dla Chorób Rzadkich” trafił do komitetu stałego rady ministrów, gdzie pojawiły się drobne uwagi ze strony kilku resortów. Uwagi te były już konsultowane z pełnomocnikiem rządu ds. Planu, dlatego spodziewamy się, że lada dzień dokument z powrotem trafi na komitet stały. Bardzo byśmy się cieszyli, gdyby dokument ten został przyjęty jeszcze przed Światowym Dniem Chorób Rzadkich, ale niestety takiej gwarancji nie mamy. Więcej będziemy wiedzieć pod koniec tego tygodnia.

Jakie oczekiwania mają Państwo wobec samego dokumentu? Jakie są potrzeby pacjentów z chorobami rzadkimi?

Mirosław Zieliński: Przede wszystkim w dokumencie musi znaleźć się miejsce na definicje chorób rzadkich. Naszym zdaniem powinna to być definicja unijna, która za choroby rzadkie uznaje te choroby, które występują nie częściej niż 5 przypadków na 10 tys. Chcemy, żeby podobnie jak to jest w UE, choroby rzadkie zostały uznane za priorytet i znalazły się w rozporządzeniu ministra o priorytetach zdrowotnych. Kolejny temat to stworzenie sieci ośrodków referencyjnych, których kryteria referencyjności powinny być zapisane także w formie rozporządzenia. Nie należy zapomnieć także o konieczności stworzenia rejestru chorób rzadkich. I ostatni, ale bardzo ważny temat to zmiana modelu oceny leków dedykowanych dla chorób rzadkich. Tak jak wskazano to w Polityce Lekowej Państwa, ocena ta powinna być oparta o model wielokryterialnej analizy decyzyjnej (MCDA) – co powinno mieć także swoje zapisy w ustawie refundacyjnej.

Rejestracja na obchody Światowego Dnia Chorób Rzadkich: www.dzienchorobrzadkich.pl