



Medexpress, 2021-08-25 07:29

Jest Plan dla Chorób Rzadkich



We wtorek rząd przyjął Plan dla Chorób Rzadkich - poinformował podczas konferencji prasowej w Instytucie Matki i Dziecka minister zdrowia Adam Niedzielski. - To jest święto, święto dla pacjentów i ich rodzin. To jest święto dla nas lekarzy, bo towarzyszymy im przez całe życie - mówiła prof. Jolanta Sykut-Ciesielska, konsultant krajowa w dziedzinie pediatrii metabolicznej.

Przygotowany Plan dla Chorób Rzadkich to dokument opisujący model opieki dla pacjentów z chorobami rzadkimi, który przewiduje realizację 37 zadań w sześciu obszarach w latach 2021-2023. Dzięki temu pacjenci cierpiący na choroby rzadkie uzyskają - jak zapowiada rząd - kompleksową i skoordynowaną opiekę zdrowotną. Budżet przeznaczony na realizację założeń Planu dla Chorób Rzadkich to 128 mln zł.

Wyróżnione obszary zakładają stworzenie ośrodków eksperckich; poprawę procesu diagnostycznego; poprawę dostępu do leków i środków specjalnego przeznaczenia żywieniowego w chorobach rzadkich; stworzenie polskiego Rejestru Chorób Rzadkich; stworzenie platformy informacyjnej oraz wprowadzenie paszportu pacjenta z chorobą rzadką.

- Jeśli popatrzymy sobie na priorytety leczenia i zajmowania się pacjentem, które funkcjonują w każdym

systemie opieki zdrowotnej, to one na ogół odzwierciedlają te główne przyczyny, które stanowią zagrożenie dla zdrowia. Najczęściej występującymi chorobami czy przyczynami zgonów w Polsce są choroby kardiologiczne, zagadnienia onkologiczne i one zawsze znajdują swoje miejsce chociażby w takich dokumentach jak Krajowa Strategia Onkologiczna czy pilotaż Krajowej Sieci Kardiologicznej – przyznał Adam Niedzielski. - Choroby rzadkie mają to do siebie, że one dotyczą bardzo małej grupy ludzi, czyli mniej przypadków niż 5 na 10 tysięcy osób, tylko tych chorób jest bardzo dużo, nawet 8 tysięcy. Szacuje się, że 6-8 proc. populacji cierpi na choroby rzadkie, a więc w Polsce są to 2-3 mln chorych – podkreślał.

Jednym z głównych problemów pacjentów z chorobami rzadkimi i ich najbliższych jest utrudniona diagnostyka. - Choroby te są trudno diagnozowane, głównie umożliwia to badanie genomu, gdyż 80 proc. tych chorób ma charakter genetyczny - mówił Niedzielski, uzasadniając położenie nacisku na rozwój badań diagnostycznych i laboratoriów. Badania diagnostyczne w kierunku chorób rzadkich będą oddzielnym produktem rozliczeniowym.

- Ustalimy mapę ośrodków, które będą określonymi zakresami chorób się zajmować. Pacjenci to najczęściej małe dzieci. Ich rodzice, którzy są zaniepokojeni różnymi sytuacjami, będą wiedzieli, gdzie szukać pomocy - wyjaśniał minister sens powołania centrów kompetencyjnych.

Z kolei w rejestrze chorób rzadkich będą opisane wszystkie zidentyfikowane przypadki chorób rzadkich, łącznie z danymi konkretnych pacjentów. Według ministra ułatwi to docieranie do tych pacjentów, gdy pojawią się nowe możliwości leczenia. - Choroby rzadkie dotyczą niewielkich grup populacyjnych, te leki nie mają charakteru masowego, są trudno dostępne. W ramach Funduszu Medycznego możemy je finansować. Zresztą już pewna pierwsza tura oceny tych technologii leczniczych odbyła się w AOTMiT. Będziemy teraz podejmowali decyzje o kilku lekach, które będą w ramach Funduszu dostępne - zapowiedział minister.

Paszport osoby z chorobą rzadką ma dać gwarancję, że jeśli pacjent w nagłym przypadku pojawi się izbie przyjęć, na SOR, będzie wiadomo, w jaki sposób się nim zaopiekować i do kogo zadzwonić - w paszporcie znajdzie się bowiem informacja, gdzie jest ośrodek, który prowadzi pacjenta. Z kolei stworzenie platformy o chorobach rzadkich ma dostarczać aktualnej wiedzy dla pacjentów, specjalistów i innych osób, które są zaangażowane w proces terapeutyczny chorób rzadkich.

Prace nad Planem dla Chorób Rzadkich trwały w Polsce od 2011 roku, a już w 2008 roku jego uchwalenie obiecywała ówczesna minister zdrowia Ewa Kopacz. Polska jest jednym z ostatnich krajów UE, które z wieloletnim opóźnieniem przyjęły dokument dotyczący sytuacji osób z chorobami rzadkimi.