



Medexpress, 2021-08-26 11:44

## Choroby rzadkie w jaśniejszym świetle



Fot. MedExpress TV

### **Po latach oczekiwań i opóźnień Polska przyjęła Plan dla Chorób Rzadkich. O komentarz poprosiliśmy prof. Marcina Czecha.**

Plan przewiduje realizację 37 zadań w sześciu obszarach zakładających 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. Pacjenci mają uzyskać kompleksową i skoordynowaną opiekę zdrowotną. Na realizację założeń Planu dla Chorób Rzadkich przewidziano 128 mln zł.

- To regulacja oczekiwana od ponad 10 lat przez wszystkich chorych na choroby rzadkie i ich rodziny. Celowanych terapii w chorobach rzadkich nie mamy zbyt wiele. Często jest to leczenie objawowe, ale ono też musi być zorganizowane i finansowane. Plan dla Chorób Rzadkich niesie takie rozwiązanie. Miałem przyjemność znaleźć się w podzespole ekspertów, który pracował nad rozwiązaniami dla leków, natomiast nie widziałem ostatecznej wersji dokumentu. Bardzo się cieszę, że taki plan Polska stworzyła, że został on przyjęty przez cały rząd, bo to jest działanie wielosektorowe. Co do szczegółów, proszę pamiętać, że to dokument strategiczny, który ma przełożyć się na plany operacyjne oraz na bezpośrednie działania.

Najważniejsze, że jest program, jest finansowanie i jest 37 głównych zadań, które mają być zrealizowane. To jest postawienie chorób rzadkich w dużo jaśniejszym świetle - mówi prof. Marcin Czech, prezes Polskiego Towarzystwa Farmakoekonomicznego.