Narodowy Plan dla Chorób Rzadkich

Kategoria: Polityka Zdrowotna
Opublikowano: wtorek, 25, czerwiec 2019 15:56
Bernadeta Skóbel
Odsłony: 774

Trwają konsultacje publiczne projektu Narodowego Plan dla Chorób Rzadkich. Celem dokumentu jest poprawa sytuacji polskich pacjentów cierpiących na choroby rzadkie oraz ich rodzin przez stworzenie optymalnego modelu zintegrowanej opieki zdrowotnej i społecznej, który dzięki wsparciu rozwiązań administracyjnych zapewni kompleksową i skoordynowaną opiekę.

W uzasadnieniu do projektu autorzy wskazuję, że choroby rzadkie stanowią istotne wyzwanie opieki zdrowotnej i społecznej, dotykając 6-8% populacji każdego kraju. Szacuje się, że w kraju ta grupa schorzeń dotyczy ponad 2 mln osób. W większości są to choroby genetyczne, ujawniające się już w wieku dziecięcym, często skutkujące niepełnosprawnością lub przedwczesną śmiercią. Ograniczenia organizacyjne systemu powodują, że diagnoza często jest opóźniona o wiele lat, pacjent ma utrudniony dostęp do niezbędnych mu świadczeń, niejednokrotnie wymagając wsparcia również z systemu pomocy społecznej.

W dokumencie wyodrębniono cztery priorytety a wśród nich obszary tematyczne:

Priorytet 1: Rozpoznanie i leczenie:

- Sieć ośrodków referencyjnych
- Diagnostyka chorób rzadkich
- Leczenie chorób rzadkich
- Ciągłość opieki
- Rejestry chorób rzadkich i ujednolicona kodyfikacja

Priorytet 2: Akceptacja i wsparcie

- Włączenie społeczne, edukacyjne i zawodowe
- Wsparcie środowiskowe i społeczne

Priorytet 3: Rehabilitacja

- Rehabilitacja i stymulacja rozwoju

Priorytet 4: Edukacja, nauka, informacja i świadomość społeczna

Dokument dostępny jest tutaj.

Phoca PDF