

Kiedy wdrożenie Narodowego Planu dla Chorób Rzadkich?

Kategoria: Polityka Zdrowotna

Opublikowano: wtorek, 05, marzec 2024 09:21

Alicja Cisowska

Odsłony: 582

Nadal nie wdrożono zapisów Narodowego Planu dla Chorób Rzadkich. Pacjenci oraz ich opiekunowie czekają na to z dużą nadzieją, ale i niecierpliwością. Rzecznik Praw Obywatelskich pyta minister zdrowia Izabelę Leszczyńską, kiedy jest spodziewane wdrożenie wszystkich punktów Planu.

Marcin Wiącek odnosi się do problematyki chorób rzadkich w kontekście zapewnień resortu co do wdrożenia Planu dla Chorób Rzadkich.

Rzecznik wielokrotnie wskazywał na konieczność działań państwa w tym obszarze. Dlatego w ostatnich latach w wystąpieniach podkreślał potrzebę przyjęcia Narodowego Planu dla Chorób Rzadkich, zgodnie z Zaleceniami Rady z 8 czerwca 2009 r. w sprawie działań w dziedzinie chorób rzadkich (2009/C 151/02).

Z zadowoleniem należy uznać przyjęcie przez rząd Planu - modelu opieki wobec pacjentów z rzadko występującymi chorobami, dającego perspektywę poprawy dostępu do procesu diagnostycznego i terapeutycznego.

Niemniej jednak Plan nadal nie funkcjonuje. Zgodnie z § 2 uchwałą Rady Ministrów z 24 sierpnia 2021 r. w sprawie przyjęcia Planu dla Chorób Rzadkich, realizację planu ustalono na lata 2021-2023. Uchwała wygasła jednak 31 grudnia 2023 r.

Tym samym, mimo ogromnej pracy ekspertów nad Planem, rozwiązania w nim zawarte nie zostały dotychczas wdrożone.

Plan ma na celu zapewnienie trwałej realizacji polityki zdrowotnej ukierunkowanej na potrzeby pacjentów z chorobami rzadkimi, w szczególności w zakresie poprawy jakości opieki medycznej nad pacjentami z chorobami rzadkimi. Plan zawiera:

- kryteria powoływania i funkcjonowania Ośrodków Ekspertkich Chorób Rzadkich odpowiedzialnych za nadzór nad diagnostyką, rozpoznaniem i leczeniem pacjentów z chorobami rzadkimi;
- określenie kierunków poprawy diagnostyki chorób rzadkich, w tym dostępności do nowoczesnych metod diagnostycznych z wykorzystaniem technologii genomowych;
- propozycje poprawy dostępu do leków, wyrobów medycznych i środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego stosowanych w chorobach rzadkich;
- uruchomienie systemu monitorowania chorób rzadkich przez utworzenie Polskiego Rejestru Chorób Rzadkich;
- utworzenie dokumentu medycznego pacjenta z chorobą rzadką, w którym będą zawarte dane kliniczne - Paszport Pacjenta z Chorobą Rzadką;
- utworzenie Platformy Informacyjnej "Choroby Rzadkie", zawierającej informację kliniczną, naukową i organizacyjną dotyczącą chorób rzadkich.

Należy mieć na uwadze, że pacjenci oraz ich opiekunowie z dużą nadzieją oraz niecierpliwością oczekują na zrealizowanie wszystkich obszarów Planu.

Rzecznik zwraca się do Pani Minister o stanowisko, zwłaszcza zaś o wskazanie, jakie kompleksowe działania oraz cele w zakresie wdrożenia poszczególnych punktów Planu podjęte i zrealizowano oraz jakie są plany resortu w tej sprawie. Prosi też o informację, kiedy spodziewane jest wdrożenie wszystkich punktów Planu.

Kiedy wdrożenie Narodowego Planu dla Chorób Rzadkich?

Kategoria: Polityka Zdrowotna

Opublikowano: wtorek, 05, marzec 2024 09:21

Alicja Cisowska

Odsłony: 582

Źródło: RPO