Plan dla chorób rzadkich 2024-2025

Kategoria: Polityka Zdrowotna
Opublikowano: środa, 12, czerwiec 2024 15:01
Patrycja Grebla-Tarasek
Odsłony: 820

Na stronach rządowego centrum legislacji zamieszczony został projekt uchwały Rady Ministrów w sprawie przyjęcia dokumentu Plan dla Chorób Rzadkich na lata 2024-2025. Choroby rzadkie dotykają 6-8% populacji każdego kraju. W większości są to choroby genetyczne, ujawniające się już w wieku dziecięcym, często skutkujące niepełnosprawnością lub przedwczesną śmiercią.

Ograniczenia organizacyjne systemu ochrony zdrowia powodują, że diagnoza chorób rzadkich często jest opóźniona o wiele lat, a pacjent ma utrudniony dostęp do niezbędnych świadczeń opieki zdrowotnej. Dodatkowo niezwykła różnorodność kliniczna oraz rzadkość występowania poszczególnych chorób rzadkich stanowią, iż są one istotnym wyzwaniem dla systemu opieki zdrowotnej, dlatego obszar ten stał się priorytetem Ministra Zdrowia.

Wybór właściwej ścieżki na wczesnym etapie procesu diagnostycznego ma kluczowe znaczenie w przypadku chorób rzadkich. Pozwala na istotne skrócenie czasu uzyskania większości rozpoznań choroby. Prawidłowa weryfikacja ostatecznego rozpoznania choroby przynosi również wielorakie korzyści, poczynając od możliwości wprowadzenia leczenia celowanego, jeśli takie jest dostępne bądź zastosowania terapii spowalniającej postęp choroby, a jednocześnie przekłada się na zredukowanie kosztów zbędnej dodatkowej diagnostyki pacjenta.

Projekt Plan dla Chorób Rzadkich na lata 2024-2025 ma na celu kontynuacje prac nad poprawą sytuacji polskich pacjentów cierpiących na choroby rzadkie oraz ich rodzin, poprzez stworzenie modelu zintegrowanej opieki zdrowotnej, który umożliwi kompleksową i skoordynowaną opiekę. Prace te obejmują sześć kluczowych obszarów:

- Obszar I – powołanie Ośrodków Eksperckich Chorób Rzadkich (OECR) oraz analiza wprowadzonych dla nich produktów rozliczeniowych;
- Obszar II – poprawa dostępu do badań diagnostycznych wykorzystywanych w diagnostyce i leczeniu chorób rzadkich;
- Obszar III – poprawa dostępu do leków i środków specjalnego przeznaczenia żywieniowego w chorobach rzadkich;
- Obszar IV – Polski Rejestr Chorób Rzadkich (PRCR);
- Obszar V – Karta Pacjenta z Chorobą Rzadką;
- Obszar VI – prowadzenie Platformy Informacyjnej „Choroby Rzadkie” chorobyrzadkie.gov.pl oraz rozwój i szerzenie wiedzy o chorobach rzadkich.

Z projektem można zapoznać się tutaj

Phoca PDF