

Osoby z chorobami rzadkimi oraz ich bliscy zyskali nowe narzędzie ułatwiające poruszanie się po systemie ochrony zdrowia. W aplikacji mojeIKP udostępniono mapę podmiotów zajmujących się chorobami rzadkimi. Pozwala ona wyszukać m.in. specjalistyczne placówki medyczne, ośrodki eksperckie, poradnie oraz organizacje pacjenckie. Rozwiązanie ma skrócić drogę do właściwej diagnostyki, leczenia i wsparcia.

Choroby rzadkie obejmują kilka tysięcy różnych schorzeń. Choć każde z nich występuje stosunkowo rzadko, łącznie dotyczą dużej grupy pacjentów i ich rodzin. Jednym z podstawowych problemów jest konieczność korzystania z pomocy wielu specjalistów oraz poszukiwania placówek dysponujących odpowiednim doświadczeniem.

### **Specjalistyczna pomoc na jednej mapie**

Nowa funkcjonalność mojeIKP gromadzi w jednym miejscu informacje o podmiotach świadczących pomoc osobom z chorobami rzadkimi. Na mapie można znaleźć ośrodki eksperckie, poradnie genetyczne i chorób metabolicznych, a także placówki prowadzące badania genetyczne czy realizujące programy lekowe.

Uwzględniono również ośrodki leczenia hemofilii, podmioty prowadzące domową wentylację mechaniczną, hospicja i hospicja perinatalne. Ważnym elementem bazy są organizacje pacjenckie, które zapewniają chorym oraz ich rodzinom informacje i różne formy wsparcia.

Tak szeroki zakres danych ma znaczenie szczególnie w przypadku pacjentów wymagających wielospecjalistycznej opieki i korzystania ze świadczeń w różnych placówkach.

### **Wyszukiwanie według miejsca i rodzaju pomocy**

Mapa została wyposażona w wyszukiwarkę pozwalającą sprawdzić dostępność pomocy w wybranej lokalizacji. Podmiot można znaleźć zarówno po jego nazwie, jak i według rodzaju realizowanego świadczenia.

Po wskazaniu placówki można sprawdzić jej położenie oraz podstawowe informacje kontaktowe, a następnie wyznaczyć trasę do wybranego miejsca. Rozwiązanie ma więc nie tylko dostarczać informacji, ale także ułatwiać praktyczne planowanie kolejnych etapów diagnostyki i leczenia.

### **Krótsza droga przez system ochrony zdrowia**

W przypadku chorób rzadkich znalezienie właściwego specjalisty często jest jednym z największych wyzwań stojących przed pacjentem. Proces dochodzenia do prawidłowej diagnozy może być długotrwały i wymagać konsultacji w wielu ośrodkach.

Zgromadzenie informacji w jednym cyfrowym narzędziu ma ograniczyć konieczność samodzielnego poszukiwania odpowiednich placówek w różnych źródłach. Pacjent lub opiekun może od razu sprawdzić, gdzie dostępna jest określona forma pomocy i jak dotrzeć do wybranego ośrodka.

Uzupełnieniem mapy pozostaje rządowy portal poświęcony chorobom rzadkim, na którym dostępne są informacje dotyczące poszczególnych schorzeń, metod leczenia, praw pacjentów i dostępnych form

wsparcia.

### Cyfrowe narzędzia z europejskim wsparciem

Rozbudowa mojeIKP jest częścią szerszego procesu cyfryzacji ochrony zdrowia, którego założeniem jest ułatwianie dostępu do informacji oraz świadczeń medycznych. Nowa mapa ma być kolejnym narzędziem pozwalającym wykorzystywać technologie cyfrowe do rozwiązywania praktycznych problemów pacjentów.

Funkcjonalność została sfinansowana ze środków Unii Europejskiej w ramach programu Fundusze Europejskie na Rozwój Cyfrowy 2021–2027. Dzięki temu osoby z chorobami rzadkimi otrzymały w aplikacji mojeIKP jedno miejsce, z którego można rozpocząć poszukiwanie specjalistycznej pomocy.

*Źródło: [cez.gov.pl](https://cez.gov.pl)*