



„Rzadkie choroby po wyborach”

Misją Krajowego Forum Orphan jest reprezentowanie interesów pacjentów z chorobami rzadkimi oraz dążenie do poprawy jakości opieki zdrowotnej i świadczeń medycznych. W związku z nadchodzącymi wyborami parlamentarnymi, planowane jest wdrożenie Kampanii społeczno-świadomościowej „Rzadkie choroby po wyborach”, która w przyszłości wesprze realizowanie zadań i celów Krajowego Forum, którymi są:

- ułatwianie pacjentom dostępu do nowoczesnych, wyskospecjalistycznych i bezpiecznych usług medycznych oraz produktów leczniczych
- prezentacja opinii dotyczących przepisów prawa i kierunków polityki Państwa dotyczących miejsca pacjenta w systemie ochrony zdrowia

Kampania „Rzadkie choroby po wyborach” to przedsięwzięcie, którego celem jest pozyskanie jednoznacznych deklaracji wyborczych służących wyborcom informacyjnie podczas samych wyborów, a w przypadku relacji z przyszłym rządem, wypracowaniu zgodnej współpracy w zakresie wdrażania zadeklarowanych działań. Kampania ma również na celu przedstawienie poglądów i deklaracji wszystkich potencjalnych przyszłych decydentów, aby obywatele, a przede wszystkim pacjenci i ich rodziny oraz solidaryzujące się z nimi osoby miały możliwość dokonywania „świadomych wyborów” podczas głosowania w jesiennych wyborach parlamentarnych.

Zebrane deklaracje i odpowiedzi, zostaną przeanalizowane i skonsolidowane porównawczo a następnie będą upublicznione na specjalnie dedykowanym temu tematowi portalu internetowym w ramach strony www.rzadkiechoroby.pl oraz podczas debaty prasowej w siedzibie PAP w pierwszej połowie października 2015 r.

Zgodnie z Zaleceniami KE z 2009 roku w zakresie planów narodowych dla chorób rzadkich oraz w wyniku dotychczasowych prac przyjęto następującą strukturę przyszłego polskiego planu narodowego. Obejmuje ona następujące obszary:

- A. Klasyfikacja i rejestr chorób rzadkich**
- B. Diagnostyka chorób rzadkich**
 - 1. Badania przesiewowe, testy genetyczne, badania diagnostyczne.
 - 2. Centra Eksperckie/Ośrodki Referencyjne.
- C. Opieka zdrowotna dla pacjentów z chorobami rzadkimi**
 - 1. Wyskospecjalistyczna opieka zdrowotna i rehabilitacja.
 - 2. Produkty lecznicze w leczeniu chorób rzadkich - leki sieroce.
- D. Zintegrowany system oparcia społecznego dla pacjentów z chorobami rzadkimi i ich rodzin**
 - 1. Zintegrowanie współpracy jednostek państwowych.
 - 2. Poprawa dostępnych ulg i programów socjalnych.
- E. Nauka, edukacja i informacja w zakresie chorób rzadkich**
 - 1. Stymulacja badań naukowych.
 - 2. Edukacja medyczna – szkolnictwo i edukacja specjalistyczna.
 - 3. Edukacja społeczna i informacja.

Powyższej tematyce poświęcona będzie szczegółowa identyfikacja zakresu deklaracji programowych przyszłych decydentów przeprowadzana w ramach Kampanii społeczno-świadomościowej „Rzadkie choroby po wyborach”.

W imieniu Pacjentów i ich rodzin dziękujemy za czas i zaangażowanie poświęcone wypełnieniu ankiety.

PROSIMY O ODESŁANIE PDF WYPEŁNIONEJ I PODPISANEJ ANKIETY W TERMINIE DO 12 PAŹDZIERNIKA 2015 NA ADRES MAILOWY KRAJOWEGO FORUM ORPHAN SEKRETARIAT@RZADKIECHOROBY.PL

Z poważaniem,

Zarząd Krajowego Forum na rzecz terapii chorób rzadkich – ORPHAN

Warszawa – Wrzesień 2015 r.

www.rzadkiechoroby.pl

„Rzadkie choroby po wyborach”

DEKLARACJE PROGRAMOWE KOMITETU WYBORCZEGO

XXX

W ZAKRESIE SYSTEMU OPIEKI ZDROWOTNEJ DLA PACJENTÓW Z CHOROBYMI RZADKIMI

1. Zakładając, że Państwa partia po październikowych wyborach parlamentarnych w 2015 r. będzie tworzyć Rząd, czy zgodnie z zaleceniami UE w sprawie działań w dziedzinie rzadkich chorób (2009/C 151/02), planuje wprowadzić Narodowy Plan dla Chorób Rzadkich - NPChR? **TAK / NIE**
Jeżeli tak, prosimy o podanie granicznej daty przyjęcia NPChR: _____
2. Czy leczenie chorób rzadkich zostanie ustanowione jako jeden z priorytetów zdrowotnych? **TAK / NIE**
3. Czy XXXX będzie wspierać instytucjonalne zwiększenie wpływu reprezentacji organizacji pacjentów na tworzenie, wdrażanie i monitorowanie NPChR? **TAK / NIE**
4. Czy potrzeba wsparcia leczniczego, socjalnego i edukacyjnego obszaru rzadkich chorób będzie przez **XXX** postrzegana jako wyrównanie szans w stosunku do innych obszarów zdrowotnych? **TAK / NIE**
5. Zarządzaniu obszarem zdrowotnym chorób rzadkich pomóc może sprawnie funkcjonujący rejestr chorób rzadkich. Wdrożenie rejestru wymaga uregulowania ustawowego.
Czy i kiedy **XXX** złoży stosowny projekt ustawy: _____
Przewidywana data utworzenia rejestru: _____
Wysokość środków przeznaczonych na utworzenie _____ oraz na roczne prowadzenie rejestru _____

UWAGI:

6. Sieć i Ośrodki referencyjne, diagnostyka

- Czy **XXX** planuje utworzenie krajowej sieci ośrodków referencyjnych dla chorób rzadkich? **TAK / NIE**
- Jeżeli tak, czy ośrodki zostaną kontraktowo (NFZ) wzmocnione w ramach odrębnej (specjalnej), adekwatnej wyceny procedur wysoko-specjalistycznych dotyczących leczenia osób z chorobami rzadkimi? **TAK / NIE**
- Czy planowane jest przez **XXX** utworzenie Krajowego Centrum Chorób Rzadkich? **TAK / NIE**
- Jeżeli tak, prosimy o podanie granicznej daty utworzenia: _____ i o podanie orientacyjnej kwoty przeznaczanej na realizację zadań tej instytucji: _____

UWAGI:

7. Wysokospecjalistyczna opieka zdrowotna i rehabilitacja

- 1) Czy zgodnie z Rozporządzeniem nr 141/2000 Parlamentu Europejskiego i Rady Unii Europejskiej z 16 grudnia 1999 r. oraz Komunikatem Komisji Europejskiej do Parlamentu Europejskiego, Rady Unii Europejskiej, Europejskiego Komitetu Ekonomiczno-Społecznego oraz Komitetu Regionów na temat: Rzadkie Choroby, wyzwania stojące przed Europą z 8 czerwca 2009r. XXX ustanowi pomoc chorym na choroby rzadkie jako priorytet działania MZ ? **TAK/NIE**
Termin realizacji _____
Jeżeli TAK, czy zostaną opracowane systemowe rozwiązania wysokospecjalistycznej opieki medycznej dla chorych na choroby rzadkie w podziale na pediatryczną i dla dorosłych? **TAK/NIE** Termin realizacji _____
- 2) Czy zostaną wprowadzone procedury udostępnienia specjalistycznego leczenia z uwzględnieniem możliwości bezpiecznej terapii w domu pacjenta (tzw. model typu „home-care” **TAK/NIE** Termin realizacji _____
- 3) Czy zostaną wypracowane standardy postępowania rehabilitacyjnego w tym rehabilitacji wyprzedzającej uwzględniającej wiek, stan zdrowotny i możliwości pacjenta dla pacjentów chorych na choroby rzadkie we wszystkich jednostkach chorobowych ze szczególnym uwzględnieniem chorób, dla których nie ma oferty farmakologicznej? **TAK/NIE** Termin realizacji _____

UWAGI:

8. Leki sieroce i ustawa refundacyjna

- 1) Czy **XXX** planuje znowelizować ustawę refundacyjną w zakresie zapewnienia praw konstytucyjnych pacjentów z chorobami rzadkimi poprzez wyrównanie ich dostępności do leków i świadczeń leczniczych? Kierunek zmian w zakresie:
- a. definicja choroby rzadkiej **TAK / NIE**
 - b. poprawa dostępu i refundacja leków sierocych, środków żywieniowych i opatrunków dla pacjentów z rzadką chorobą w ramach importu docelowego **TAK / NIE**
 - c. bezwzględne odstępianie od stosowania kryterium QALY wobec leków sierocych zgodne z zapisem Uchwały Parlamentarnego Zespołu ds. Chorób Rzadkich z dnia 9/9/2014 **TAK / NIE**
 - d. dopuszczenie darowizny leku (leczenie charytatywne) w przypadku braku kwalifikacji pacjenta **TAK / NIE**
 - e. Czy **XXX** jest za zwiększeniem kwoty z budżetu NFZ przeznaczanej na leki refundowane? **TAK / NIE**
Czy **XXX** jest za utworzeniem odrębnego funduszu przeznaczanego na refundację leków sierocych? **TAK / NIE**
Jeżeli tak, o ile powiększy budżet na leki sieroce przeznaczone do terapii chorób rzadkich, wiedząc, że obecnie przeznaczane na ten cel jest około 140 milionów zł, co plasuje Polskę na ostatnim miejscu w UE pod względem poziomu refundacji leków sierocych - obecnie w Polsce refunduje się ich 14 z spośród zarejestrowanych 100?
Za zwiększeniem o **~50 mln ~100 mln ~150 mln ~200 mln ~250 mln ~300 mln**
- 2) Wiedząc, że Polska jako jedyne państwo UE nie refunduje leków dla tych chorób, czy **XXX** będzie dążyć i zapewni refundację leczenia lekami sierocymi (OMP) chorób: Niemana-Picka, Fabry’ego, APD, PNH, SMA, Mukowiscydozy, DMD, MPS IV, hemofilii (dla pacjentów pow. 18 roku życia), EB (w zakresie opatrunków) i innych chorób rzadkich, dla których istnieje oferta lekowa? **TAK / NIE**

UWAGI:

9. Pomoc socjalna dla pacjentów z chorobami rzadkimi i ich rodzin

- a. Czy **XXX** rozważy dokonania szybkiej nowelizacji Ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, porządkującej system orzecznictwa o niepełnosprawności w Polsce, skutkującej urealnieniem i weryfikacją potrzeb socjalnych niepełnosprawnych **TAK/NIE**
Termin realizacji _____
- b. Czy **XXX** jest za dostosowaniem pomocy socjalnej dla chorych na choroby rzadkie zapewniającej im minimum godziwej egzystencji i czy **XXX** deklaruje bezwzględne wprowadzenie zmian stosownych przepisów? **TAK / NIE**
Prosimy opisać postulowane zmiany.

UWAGI:

10. Nauka, edukacja i informacja w zakresie chorób rzadkich

- a. Czy **XXX** jest za opracowaniem wieloletniego strategicznego programu badań naukowych dedykowanego problematyce chorób rzadkich? **TAK / NIE**
- b. Czy **XXX** deklaruje wprowadzenie cyklu edukacyjnego w ramach medycznego szkolnictwa wyższego dedykowanego problematyce chorób rzadkich? **TAK / NIE**
- c. Czy **XXX** wprowadzi powszechny internetowy system informacji o chorobach rzadkich i znacząco zwiększy finansowanie polskiej sieci ORPHANET ? **TAK / NIE** Kiedy: _____ Kwota: _____
- d. Czy **XXX** będzie wspierać faktyczne, instytucjonalne zwiększenie wpływu reprezentacji organizacji pacjentów na tworzenie, wdrażanie i monitorowanie NPChR? **TAK / NIE**

UWAGI:

Za Komitet Wyborczy **XXX**

Warszawa _____ 2015 r.