

Choroby rzadkie

Przekujmy plan w realne działania

Z chorobą rzadką żyje w Polsce blisko 3 mln osób – to niemal półtora raza więcej niż liczy Warszawa i ponad trzykrotność populacji Krakowa. Choroby te w bezpośredni sposób wpływają na funkcjonowanie rodzin, systemu ochrony zdrowia oraz rynku pracy. Pomimo to przez długi czas potrzeby tej grupy obywateli nie były dostatecznie uwzględnione w polityce publicznej.

Czas to zmienić!

Dzisiaj, mówiąc w imieniu tych obywateli, wzywamy do przekucia planów w działania.

Apelujemy o:

1

Zapewnienie ciągłości działań poprzez skuteczne wdrożenie Planu dla Chorób Rzadkich

Plan dla Chorób Rzadkich pozostaje kluczowym dokumentem strategicznym, jednak jego aktualna edycja wymaga pilnego przejścia do fazy wdrożeniowej. Pomimo formalnego obowiązywania Planu, brak jest jasno określonych terminów, przypisanych odpowiedzialności oraz mierzalnych kamieni milowych dla głównych działań. Kluczowe jest jak najszybsze powołanie krajowych ośrodków eksperckich chorób rzadkich (OECR), które są podstawą optymalizacji opieki, właściwej wyceny ich pracy oraz zabezpieczenia kadr medycznych i pomocniczych.

W obszarze diagnostyki chorób rzadkich postulowane jest poszerzenie programu pilotażowego w zakresie 6 nowych jednostek chorobowych w ramach Programu Badań Przesiewowych Noworodków na obszar całego kraju oraz systematyczne poszerzanie programu o nowe jednostki chorobowe. Wnioskowane jest utrzymanie tempa refundacji nowych technologii medycznych stosowanych w chorobach rzadkich oraz redukcja opóźnień we włączaniu pacjentów do programów lekowych.

2

Cyfryzację opieki, pozwalającą skrócić ścieżkę diagnostyczno-terapeutyczną pacjenta z chorobą rzadką

Pacjent z chorobą rzadką, szczególnie ten, u którego choroba ujawniła się na późnym etapie życia, czeka na diagnozę lub dostęp do właściwego leczenia miesiącami, a czasem latami. W tym czasie jego stan zdrowia może się pogarszać. Odpowiedzią na tę odyseję diagnostyczną powinna być konsekwentna cyfryzacja opieki zdrowotnej, w tym wdrożenie w obszarze chorób rzadkich e-konsyliów, umożliwiających lekarzom, którzy prowadzą pacjentów „na co dzień”, szybki dostęp do wiedzy eksperckiej. Przy równoległym wdrożeniu Karty Pacjenta z Chorobą Rzadką oraz Krajowego Rejestru lekarze – na poszczególnych poziomach opieki nad pacjentem z chorobą rzadką – będą mieli możliwość gromadzenia i efektywnego wykorzystania danych klinicznych w procesie leczenia (dostęp do historii choroby pacjenta), zaś decydom pomoże to w skutecznym planowaniu polityk zdrowotnych.

3

Kontynuację efektywnej współpracy z Radą ds. Chorób Rzadkich przy Ministrze Zdrowia pod nowym przewodnictwem oraz implementację zadań wyznaczonych w Planie dla Chorób Rzadkich.

Środowisko pacjentów wyraża nadzieję na efektywną współpracę z Radą ds. Chorób Rzadkich przy Ministrze Zdrowia pod kierownictwem nowej Przewodniczącej. Kontynuacja prac Rady pozostaje kluczowa dla realnej implementacji zadań określonych w Planie dla Chorób Rzadkich, przy jednoczesnym wykorzystaniu dotychczasowego dorobku i doświadczeń tego gremium. Szczególne znaczenie ma działanie na rzecz tworzenia krajowych ośrodków eksperckich chorób rzadkich, rozbudowy krajowego rejestru chorób rzadkich, wdrożenia Karty Pacjenta z Chorobą Rzadką oraz dalszego rozwoju platformy informacyjnej.

Choroby rzadkie wymagają skoordynowanych działań na poziomie całego systemu ochrony zdrowia. W związku z tym środowisko pacjentów apeluje o aktywne zaangażowanie ze strony kierownictwa Ministerstwa Zdrowia oraz wszystkich właściwych departamentów w realizację działań przewidzianych w Planie dla Chorób Rzadkich.

4

Stworzenie ugruntowanych ram prawnych dla chorób rzadkich

Kluczowe znaczenie ma również zapewnienie odpowiednich rozwiązań prawnych i organizacyjnych, które umożliwią pełną i skuteczną realizację wszystkich założeń EUROPLANu. Polska potrzebuje trwałych podstaw prawnych oraz jasno określonej odpowiedzialności za obszar chorób rzadkich. Ustawa zapewni stabilność działań, przewidywalność finansowania oraz realne wsparcie dla pacjentów i ich rodzin we wszystkich obszarach opieki nad pacjentem z chorobą rzadką. Do momentu przyjęcia rozwiązań ustawowych konieczne jest zabezpieczenie realizacji świadczeń określonych w Planie dla Chorób Rzadkich.

Widzimy i doceniamy dotychczasowe zaangażowanie Ministerstwa Zdrowia, poszczególnych posłanek i posłów, a także ekspertów na rzecz poprawy sytuacji pacjentów z chorobami rzadkimi. Mając plany i założenia, musimy teraz pilnie przejść do ich skutecznej realizacji. To jedyna droga do wyrównania szans tych pacjentów i stworzenia im możliwości godnego życia.