

Rząd zatwierdził Plan dla Chorób Rzadkich na lata 2024-2025

Rada Ministrów przyjęła Plan dla Chorób Rzadkich na lata 2024-2025, opracowany przez Ministerstwo Zdrowia. Nowy plan ma na celu stworzenie kompleksowego i skoordynowanego modelu opieki zdrowotnej dla osób cierpiących na choroby rzadkie, co obejmuje m.in. zwiększenie dostępu do nowoczesnej aparatury medycznej, leków oraz środków specjalnego przeznaczenia żywieniowego. Rząd planuje przeznaczyć na realizację tego programu niemal 100 mln zł.

Choroby rzadkie, zdefiniowane jako te, które dotyczą nie więcej niż 5 osób na 10 tys., są poważne, przewlekłe i często zagrażają życiu. W Polsce cierpi na nie od 2 do 3 milionów osób. W ramach planu mają powstać nowe Ośrodki Eksperckie Chorób Rzadkich w różnych województwach, które będą specjalizować się w opiece nad pacjentami z tymi schorzeniami. Warunki powstawania nowych ośrodków opracuje specjalna Rada do Spraw Chorób Rzadkich.

Dodatkowo, plan przewiduje doposażenie laboratoriów oraz poprawę dostępu do badań diagnostycznych, które są kluczowe w diagnostyce i leczeniu chorób rzadkich. Do końca 2024 r. mają zostać przeprowadzone analizy dotyczące uzupełnienia wykazu świadczeń gwarantowanych oraz określenia sposobu finansowania badań genetycznych i innych specjalistycznych badań laboratoryjnych. Na tej podstawie do marca 2025 r. świadczenia te mają zostać uzupełnione.

W ramach planu wprowadzona zostanie również kontrola jakości laboratoriów wykonujących wielkoskalowe badania genomowe. Poprawiony zostanie dostęp do nowoczesnej aparatury medycznej, a także do leków refundowanych przez Narodowy Fundusz Zdrowia, w tym nowych leków na choroby rzadkie. Ministerstwo Zdrowia będzie kwartalnie aktualizować listę tych leków.

Oprac. ADT, źródło: ISBZdrowie

Panaceum 9/2024