

Łanda: do końca roku powstanie Narodowy Plan Chorób Rzadkich

PAP 23.02.2016 14:59



23.02. [Warszawa](#) (PAP) - Do końca roku przyjmie Narodowy Plan Chorób Rzadkich, by zacząć go realizować od 2017 r. - poinformował we wtorek, na konferencji poświęconej chorobom rzadkim, wiceminister zdrowia Krzysztof Łanda. Zapowiedział inne podejście do refundacji tzw. leków sierocych.

Jak dodał wiceminister, w środę na kolegium resortu zdrowia ma zostać powołany zespół, który przygotuje plan. "Prace planujemy zakończyć w drugiej połowie roku. Trudno przewidzieć, w którym konkretnie miesiącu, bo nie wiem jeszcze, jaki będzie zakres tych prac, ale (...) zrobimy wszystko, co w naszej mocy, żeby do końca

tego roku taki plan został zakończony, przyjęty przez resort do realizacji już na rok 2017" - powiedział Łanda. Dodał, że bazą do pracy nad planem będą prace rozpoczęte przez poprzednie kierownictwo resortu.

Łanda poinformował, że w skład zespołu wejdzie 7 ekspertów oraz 4-5 przedstawicieli różnych resortów i urzędów centralnych. "Jestem zwolennikiem małych zespołów, dlatego, że one zapewniają nam sprawne działania i szybkość postępu prac" - wyjaśnił.

Dodał, że najpierw zostanie przygotowany [dokument](#) ramowy, a potem będą powołane tematyczne grupy robocze z określonym czasem na przygotowanie rekomendacji dla ministra zdrowia.

Wiceminister podkreślił, że osięd planu będą potrzeby pacjentów z chorobami rzadkimi.

Zapowiedział też inne podejście do refundacji tzw. leków sierocych (czyli leków stosowanych w terapii chorób rzadkich). "Tak zwane podejście egalitarne w ustawie refundacyjnej będzie dotyczyło tych technologii, które są pierwszą technologią o udowodnionej efektywności klinicznej w danym wskazaniu ultra rzadkim" - powiedział Łanda.

Dodał, że na pewno nie będzie tak, jak do tej pory, że leki sierocze musiały konkurować na takich samych zasadach z lekami na choroby powszechnie występujące. Wyjaśnił, że jest to niesprawiedliwe, bo jeśli producent zwykłego leku zainwestuje w badania i opracowanie leku, to przy powszechnym stosowaniu, ma szybki zysk. Tymczasem - mówił - inwestujący podobne środki producent tzw. leku sierocznego, nie ma na to szans. "W związku z tym nasza skłonność do akceptowania wyższych cen musi być na pewno wyższa" - powiedział.

"Dlatego zaproponujemy podejście egalitarne. Czyli wciąż będzie wymagana analiza kliniczna, dowody naukowe; wciąż będzie wymagana analiza wpływu na budżet [płatnika](#), ale zamiast klasycznej analizy ekonomicznej będziemy wymagać od producentów uzasadnienia ceny" - poinformował Łanda. Zaznaczył, że nikt nie powinien myśleć, że uzasadnienie ceny jest jakimś znaczącym ułatwieniem dla producentów tychże leków. Mówił, że nie będzie to ścieżka łatwiejsza, tylko odrębna.

Konferencję w Sejmie zorganizowało Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę (MPS) i Choroby Rzadkie, które działa od 1990 r. Jak mówiła jego prezes Teresa Matulka, dzieci z chorobami rzadkimi nie są często akceptowane przez rówieśników, rozumieją swoje problemy i następstwa choroby. "Należy pamiętać, że choroba rzadka to problem całej rodziny i cała rodzina musi otrzymać wsparcie i pomoc, żeby nie żyli w osamotnieniu i poczuciu krzywdy.

Nikt sobie takiej choroby nie wybrał i nie wymarzył żyć z takimi problemami" - mówiła. Dodała, że w pierwszej kolejności trzeba uświadomić lekarzom, ekspertom, urzędnikom administracji państwowej problem społeczny związany z tą grupą obywateli, a potem rozpatrywać problemy zdrowotne związane z poszczególnymi chorobami.

Jak mówił wiceprezes [NFZ](#) Andrzej Jacyna, w 2015 r. Fundusz na leczenie osób z chorobami rzadkimi wydał 135 mln zł; sfinansowano terapię 164 pacjentów. "Dobrze by było, żeby to było finansowane w sposób centralny, ponieważ jak patrzemy na wykonanie programów lekowych, to one się bardzo nierówno rozkładają pomiędzy województwa. Jeżeli mały oddział wojewódzki NFZ ma taką pozycję w wydatku, to wpływa na cały budżet i nie jest mile widziana przez urzędników taka sytuacja. Jeżeli byśmy to scentralizowali, ten problem przestałby istnieć i dałoby się wtedy uniknąć nagannych sytuacji, że różnie reagują dyrektorzy oddziałów na sytuację związaną z refundowaniem programów lekowych" - powiedział.

Choroby rzadkie to schorzenia uwarunkowane najczęściej genetycznie, o przewlekłym i często ciężkim przebiegu, w około połowie ujawniają się w wieku dziecięcym. Ze względu na rzadkość występowania, trudności w rozpoznawaniu i brak świadomości społecznej, wiedza o nich jest niewielka.

Dotychczas wykryto ponad sześć tysięcy rzadkich chorób, w Polsce mówi się o ok. 420 (schorzenie uznaje się w Polsce za chorobę rzadką, jeśli dotyka ona nie więcej niż 5 na 10 tys. osób).(PAP)