

Krzysztof Łanda: w środę zacznie prace zespół ds. chorób rzadkich.



Jego powołanie wiceminister zapowiedział podczas debaty „Choroby rzadkie – o tym warto rozmawiać”, zorganizowanej w Sejmie. Krzysztof Łanda obiecał też inne podejście do refundacji tzw. leków sierocych – stosowanych w terapii chorób rzadkich.

Działy: [Aktualności](#)

Źródło: KG|23.02.2016

Jego powołanie wiceminister zapowiedział podczas debaty „Choroby rzadkie - o tym warto rozmawiać”, zorganizowanej w Sejmie. Krzysztof Łanda obiecał też inne podejście do refundacji tzw. leków sierocych - stosowanych w terapii chorób rzadkich.

Wiceminister zdrowia Krzysztof Łanda poinformował, że w środę (24 lutego) na kolegium resortu zdrowia powołany zostanie zespół, który dokończy przygotowywanie Narodowego Planu Chorób Rzadkich.

- Prace planujemy zakończyć w drugiej połowie roku. Trudno przewidzieć, w którym konkretnie miesiącu, ponieważ nie wiem jeszcze, jaki będzie zakres tych prac, ale obiecuję, że zrobimy, co w naszej mocy, żeby do końca tego roku taki plan został zakończony, przyjęty przez resort do realizacji już na rok 2017 - powiedział i dodał, że obecny projekt tego dokumentu, będzie stanowił bazę dla dalszej pracy.

Do zespołu, który ma przygotować Narodowy Plan Chorób Rzadkich wejdzie siedmiu ekspertów oraz czterech lub pięciu przedstawicieli różnych ministerstw i urzędów centralnych. Łanda podkreślił, iż jest zwolennikiem małych zespołów, dlatego, że zapewniają sprawność działania i szybkość postępu prac. Informował, iż najpierw zostanie przygotowany dokument ramowy, a następnie będą powołane grupy robocze z określonym czasem na przygotowanie rekomendacji dla ministra zdrowia. Potem nastąpi zamknięcie dokumentu i przyjęcie do realizacji.

- Wiemy, czego będzie dotyczył Narodowy Plan Chorób Rzadkich. Będzie zbliżony do narodowych planów przygotowanych przez inne państwa członkowskie Unii Europejskiej. Będziemy się kierować m.in. wynikami badań, które niedawno przeprowadzono w Polsce, czyli, na czym najbardziej zależy pacjentom i rodzinom pacjentów z chorobami rzadkimi. To będzie osią tego dokumentu - mówił. Zapowiedział także, że wprowadzone zostanie podejście egalitarne do refundacji leków sierocych.

- Podejście egalitarne w ustawie refundacyjnej będzie dotyczyło tych technologii, które są pierwszą technologią o udowodnionej efektywności klinicznej w danych wskazaniu ultra rzadkim - mówił. Dodał: - Na pewno nie będzie tak, jak było do tej pory, że leki sieroce musiały konkurować na takich samych zasadach z lekami stosowanymi w chorobach powszechnie występujących. Zaproponujemy podejście egalitarne. Czyli wciąż będzie wymagana analiza kliniczna, dowody naukowe, wciąż będzie wymagana analiza wpływu na budżet płatnika, natomiast zamiast klasycznej analizy ekonomicznej będziemy wymagać od producentów uzasadnienia ceny. Nikt nie powinien myśleć, że uzasadnienie ceny będzie jakimś znaczącym ułatwieniem dla producentów tychże leków. Będzie to odrębna ścieżka, inne podejście do leków sierocych.

Była premier Ewa Kopacz podkreśliła, że wiedza o chorobach rzadkich potrzebna jest przede wszystkim lekarzom, którzy nie zawsze mają okazję spotykać się z dziećmi czy osobami dorosłymi z chorobami rzadkimi. - Stąd jak najszersza wiedza dla pediatrów, lekarzy pierwszego kontaktu, specjalistów w wielu dziedzinach jest bezwzględnie konieczna. - Cieszę się, że powstaje tzw. Narodowy Plan Chorób Rzadkich. Wolałabym, żeby to był Narodowy Program Chorób Rzadkich.

Planuje się wiele rzeczy, można planować przez wiele lat, można przymierzać się do różnych koncepcji, ale narodowy program, to ścieżka realizacji już wypracowanych zamierzeń czy dojście do wyznaczonego celu. Często mówiło się, że transplantologia kuleje na tle innych krajów europejskich. Można było temu zaradzić tworząc Narodowy Program Transplantacji - mówiła. Powiedziała także, że będzie optować - jeżeli będzie dyskusja na komisji zdrowia - aby tego rodzaju plan był narodowym programem z finansowaniem z budżetu państwa.

Prezes Stowarzyszenia Chorych na Mukopolisacharydozę (MPS) i Choroby Rzadkie, Teresa Matulka akcentowała, iż należy rozpocząć konkretne działania w kierunku poprawy jakości życia osób chorujących na rzadkie choroby.

- Nikt sobie takiej choroby nie wybrał i nie wymarzył żyć z takimi problemami. 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. Z minister Ewą Kopacz rozpoczęliśmy proces pomagania tej grupie pacjentów. Mam nadzieję, że będziemy je kontynuować z ministrem Łandą - mówiła.

Prof. Anna Tyłki-Szymańska z Kliniki Chorób Metabolicznych Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie przypomniała, że znacząca większość chorób rzadkich, to choroby uwarunkowane genetycznie. - Pacjenci z chorobami rzadkimi stanowią dla nas kolejne wyzwanie, nie tylko dla umysłu, ale i dla serca. Jeżeli chcemy pomóc pacjentom musimy próbować ich leczyć. Wyleczyć nie możemy, ponieważ wiemy, że choroby genetyczne są nieuleczalne, ale możemy zmniejszać nasilenie objawów, zapobiegać ich występowaniu poprzez rozwiązania terapeutyczne.

Wiceprezes NFZ Andrzej Jacyna, informował, iż w 2015 r. fundusz na leczenie osób z chorobami rzadkimi wydał 135 mln zł, sfinansowano terapię 164 pacjentów. W 2014 wydał 131 mln zł, terapia objęła 165 pacjentów. Obecnie znanych jest około 8000 chorób rzadkich. Komisja Europejska szacuje, że dotyczą 6-8 proc. populacji. Zgodnie z tymi wyliczeniami, w Polsce mogą żyć nawet 2-3 miliony osób chorobami rzadkimi.

