



## Łanda: Rozpoczynają się prace nad Narodowym Planem dla Chorób Rzadkich

**Ma powstać Narodowy Plan dla Chorób Rzadkich. Wiceminister zdrowia Krzysztof Łanda zapowiedział, że zostanie powołany specjalny zespół, który zajmie się przygotowaniem odpowiednich rozwiązań. W skład zespołu wejdzie 7 ekspertów oraz 5 przedstawicieli różnych resortów i urzędów centralnych. Krzysztof Łanda chciałby, aby plan był gotowy do końca roku.**

Wiceminister zdrowia dodał, że zmieni się podejście do refundowania tak zwanych leków sierocych - czyli stosowanych w chorobach rzadkich. Leki sierocze w refundacji nie będą musiały konkurować z preparatami stosowanymi w chorobach powszechnie występujących. Będzie wymagana analiza kliniczna i dowody naukowe działania tych leków. Będziemy akceptować wysokie cenę, ale producent będzie musiał je uzasadnić - dodał Łanda.

Prezes Stowarzyszenia Dzieci Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Rzadkie Teresa Matulka powiedziała, że pacjenci zdają sobie sprawę jak drogie jest ich leczenie, ale chcą żyć. Polska jest jednym z ostatnich krajów Unii Europejskiej, który nie przyjął narodowej strategii dla chorób rzadkich, chociaż wprowadzenie takich rozwiązań zalecał Parlament Europejski. Trzy lata temu poprzedni rząd przedstawił założenia programu, ale nie został on wprowadzony.

Źródło: <http://zdrowie.dziennik.pl/aktualnosci/artykuly/513925,landa-rozpoczynaja-sie-prace-nad-narodowym-planem-dla-chorob-rzadkich.html>

