

## W WYDANIU



05

**Prof. dr hab. n. med. Bożena Romanowska-Dixon**

Eksperti apelują: czerniak oka nie boli, ale jest groźny



**Prof. dr hab. n. med. Marek Hus**

Czy będzie nowy program lekowy dla chorych na nocną napadową hemoglobinurię?



10

**Dr n. med. Agnieszka Chrobot**

Co wiemy na temat fenylketonurii?



**Dr hab. n. med. Bartosz Puła, prof. IHIIT**

Zespół Richtera – kiedy przewlekła białaczka limfocytowa staje się chłoniakiem agresywnym

Business Developer: **Magdalena Nędza**

Tel.: +48 537 641 500

E-mail: [magdalena.nedza@mediaplanet.com](mailto:magdalena.nedza@mediaplanet.com)

Content and Production Manager: **Izabela Krawczyk**

Managing Director: **Karolina Kukietka**

Skład: **Mediaplanet**

Web Editor & Designer: **Tatiana Anusik**

Opracowanie redakcyjne: **Aleksandra Podkówka-Poźniak,**

**Sonia Młodzianowska**

Fotografie: **Marta Uczciwek, stock.adobe.com,**

**zasoby własne**

Kontakt: e-mail: [pl.info@mediaplanet.com](mailto:pl.info@mediaplanet.com)

**MEDIAPLANET PUBLISHING HOUSE SP. Z O.O.**

ul. Zleńska 37, 00-108 Warszawa

[facebook.com/chorobyrzadkiePL](https://www.facebook.com/chorobyrzadkiePL)

[mediaplanet.pl](http://mediaplanet.pl)

[mediaplanet](https://www.linkedin.com/company/mediaplanet)

[@Mediaplanet\\_Pol](https://twitter.com/Mediaplanet_Pol)

## WYZWANIA



## Plan dla Chorób Rzadkich. Co zostanie zrealizowane w 2023 roku?

W Planie dla Chorób Rzadkich znajduje się 37 zadań. Dokument zawiera konkretny harmonogram działań z podaniem źródeł finansowania. Minister zdrowia Adam Niedzielski przekazał informacje dotyczące kierunków zmian w systemie opieki nad pacjentami z chorobami rzadkimi. Pisze o zaawansowaniu prac nad wdrożeniem Planu dla Chorób Rzadkich. Co więc zostanie zrealizowane w tym roku?



**Adam Niedzielski**  
Minister Zdrowia, uczestniczył w ustalaniu polityki państwa w zakresie ochrony zdrowia w Polsce; jest członkiem Rady Dialogu Społecznego, Komitetu do Spraw Europejskich, Zespołu do spraw Programowania Prac Rządu

Choroby rzadkie dotyczą nie więcej niż 5 na 10 tys. osób. Szacuje się, że choruje 6-8 procent populacji każdego kraju, czyli w Polsce 2-3 miliony osób. W większości są to choroby genetyczne. Niemal połowa ujawnia się już w wieku dziecięcym.

Skuteczne leczenie chorób rzadkich jest jednym z naszych priorytetów. Aby poprawić sytuację polskich pacjentów oraz ich rodzin, przyjęliśmy Plan dla Chorób Rzadkich. Tworzymy model zintegrowanej opieki zdrowotnej. To ogromny projekt. Dlatego jego realizacja wymaga czasu, a koszty do końca 2023 r. szacuje się na około 128,9 mln zł.

W przyjętym modelu organizacji kompleksowej i koordynowanej opieki nad pacjentami z chorobami rzadkimi kluczową rolę w zakresie diagnostyki i leczenia odgrywać będą Ośrodki Ekspertki Chorób Rzadkich (OECR). Krajowe OECR będą powiązane z europejskimi sieciami referencyjnymi chorób rzadkich. Obecnie 46 placówek ochrony zdrowia należy do 21 (z 24) europejskich sieci referencyjnych.

Większa dostępność nowoczesnych metod analizy laboratoryjnej, zarówno genetycznej wielkoskalowej, jak i niegenetycznej wysokospecjalistycznej, znacznie skróci czas uzyskania właściwej diagnozy. Zwiększamy przez to szanse chorych na osiągnięcie możliwie najlepszego stanu zdrowia. Poradnie genetyczne, które są w każdym województwie i w ogromnej większości mają

zaplacze diagnostyczne, będą najważniejszymi ośrodkami diagnostyki genetycznej chorób rzadkich. Diagnostyka będzie też w OECR, które będą ściśle współpracować z laboratoriami genetyki medycznej i poradniami genetycznymi.

Aby monitorować choroby rzadkie, pracujemy nad utworzeniem Polskiego Rejestru Chorób Rzadkich. Natomiast dla pacjentów przygotowujemy w formie elektronicznej tzw. Paszport Pacjenta z Chorobą Rzadką. Ułatwi im to funkcjonowanie w systemie ochrony zdrowia, w tym otrzymanie pomocy w stanach nagłych. W paszporcie będą aktualizowane informacje na temat pacjenta oraz jego choroby.



**Aby poprawić sytuację polskich pacjentów oraz ich rodzin, przyjęliśmy Plan dla Chorób Rzadkich.**

W drugiej połowie 2023 r. uruchomimy Platformę Informacyjną Choroby Rzadkie. Będzie ona wiarygodnym i kompleksowym źródłem wiedzy klinicznej, naukowej i organizacyjnej dotyczącej chorób rzadkich w Polsce.



Więcej informacji na stronie:

[chorobyrzadkie.com](http://chorobyrzadkie.com)

**MEDISON**

**AstraZeneca**

**Swixx BioPharma**

**Fundacja SAVENTIC**

**NUTRICIA**

**METABOLICS**

**hemostaza**

**HEMATO ONKOLOGIA.PL**

**ONIT**

## Partnerzy

