

# BIP Rady Ministrów i Kancelarii Prezesa Rady Ministrów

<https://bip.kprm.gov.pl/kpr/form/r32597703041012,Narodowy-Plan-dla-Chorob-Rzadkich.html>  
2020-10-29, 02:59

Numer projektu	ID237
Tytuł	<b>Narodowy Plan dla Chorób Rzadkich</b>
Rodzaj dokumentu	projekty innych dokumentów rządowych
Informacje o przyczynach i potrzebie wprowadzenia rozwiązań planowanych w projekcie	<p>Choroby rzadkie stanowią istotne wyzwanie opieki zdrowotnej i społecznej, dotykając 6-8% populacji każdego kraju. Szacuje się, że ta grupa schorzeń dotyczy ponad 2 mln osób. W większości są to choroby genetyczne, ujawniające się już w wieku dziecięcym, często skutkujące niepełnosprawnością lub przedwczesną śmiercią. Ograniczenia organizacyjne systemu powodują, że diagnoza często jest opóźniona o wiele lat, pacjent ma utrudniony dostęp do niezbędnych mu świadczeń, niejednokrotnie wymagając wsparcia również z systemu pomocy społecznej.</p> <p>Rozpoznając trudną sytuację tych osób w całej Unii Europejskiej, temat chorób rzadkich od wielu lat znajduje się na unijnej agendzie. Zalecenie opracowania planu dla chorób rzadkich zostało zawarte w zaleceniach Rady Unii Europejskiej z dnia 8 czerwca 2009 r. w sprawie działań w dziedzinie rzadkich chorób (2009/C 151/02) i od tej pory w różnych formach było procedowane w Ministerstwie Zdrowia. Narodowy Plan Chorób Rzadkich (NPCR) jest wynikiem prac Zespołu powołanego przez Ministra Zdrowia zarządzeniem z dnia 5 grudnia 2018 r. i powstał w odpowiedzi na potrzebę podjęcia pilnych i konkretnych rozwiązań proponowanych w tym obszarze przez wszystkich interesariuszy.</p> <p>Celem dokumentu jest poprawa sytuacji polskich pacjentów cierpiących na choroby rzadkie oraz ich rodzin przez stworzenie optymalnego modelu zintegrowanej opieki zdrowotnej i społecznej, który dzięki wsparciu rozwiązań administracyjnych zapewni kompleksową i skoordynowaną opiekę. Mając świadomość, że wprowadzenie rozwiązań modelowych wymagać będzie określonych zmian systemowych, organizacyjnych i finansowych, intencją autorów było zdefiniowanie obszarów wymagających modyfikacji oraz przedstawienie kompletnej listy rekomendowanych działań, umożliwiających realizację zamierzonych zmian.</p> <p>Opracowanie NPCR zostało poprzedzone przeprowadzeniem analizy i diagnozy stanu obecnego, wskutek czego zdefiniowano priorytety oraz obszary tematyczne mające kluczowe znaczenie w procesie ciągłego doskonalenia rozwiązań prawnych, organizacyjnych, systemowych, edukacyjnych i społeczno-socjalnych dedykowanych osobom i rodzinom dotkniętymi chorobami rzadkimi oraz gwarantujących im prawo do niezależnego, samodzielnego, niedyskryminującego i aktywnego życia na równi z wszystkimi obywatelami Polski i Unii Europejskiej.</p>

Istota rozwiązań ujętych w projekcie	<p>Wprowadzenie efektywnych rozwiązań w obszarze chorób rzadkich wymaga zintegrowania opieki zdrowotnej i społecznej oraz edukacji. Chorzy na choroby rzadkie wymagają opieki zintegrowanej. Opieka zintegrowana w rozumieniu tego projektu odnosi się zarówno do skoordynowanej na wszystkich szczeblach opieki medycznej, uwzględniającej najnowsze osiągnięcia nauk medycznych, jak i opieki społecznej, adekwatnej do potrzeb oraz możliwości psychofizycznych chorego.</p> <p>W modelu docelowym kluczową rolę w integracji opieki pełnić będą krajowe ośrodki referencyjne, określone dla wybranej choroby rzadkiej lub grupy chorób rzadkich, o tożsamej lub zbliżonej etiologii oraz współpracujące z nimi centra eksperckie. Ośrodki te wskazane zostaną przez ministra właściwego dla spraw zdrowia. Ich zadaniem będzie: ostateczne ustalenie diagnozy i przypisanie kodu Orpha; opracowanie planu postępowania medycznego; koordynowanie opieki medycznej na wszystkich szczeblach systemu ochrony zdrowia; wskazanie propozycji dla orzeczenia o stopniu niesprawności; wystawienie dokumentacji uprawniającej do korzystania z praw nabytych dzięki NPCR („paszport opieki pacjenta z chorobą rzadką”); powiadomienie (wraz z przesłaniem stosownej dokumentacji) właściwych dla miejsca zamieszkania pacjenta lub rodziców chorego dziecka, instytucji pomocy społecznej oraz edukacyjnych z prośbą o objęcie adekwatną opieką; prowadzenie rejestru odpowiedniej choroby lub grup chorób rzadkich.</p> <p>Istotną rolę w opiece, pełnić będzie opiekun - koordynator, który w sposób kompleksowy będzie udzielał wsparcia dla osób i rodzin z rozpoznaną chorobą rzadką, jak również dla osób dopiero mierzących się z diagnozą choroby rzadkiej.</p> <p>Podstawowym instrumentem (narzędziem) w opiece będzie „paszport opieki pacjenta z chorobą rzadką”, który pozwoli uporządkować informacje o chorobie, ułatwi komunikację między pacjentem a opiekującym się nim zespołem interdyscyplinarnym (lekarzami, nauczycielami, psychologami, fizjoterapeutami) oraz zapewni optymalne koordynowanie opieki.</p> <p>Niezwykle ważne w opiece będzie także zapewnienie ciągłości opieki nad dorastającym pacjentem z chorobą rzadką. Przekazywanie młodych dorosłych pacjentów w wieku 18+ pod opiekę lekarzy internistów zorganizowane zostanie w sposób płynny i niezakłócający dotychczasowego modelu leczenia. Istotnym wsparciem dla rodzin chorego na rzadką chorobę będzie możliwość skorzystania z tzw. opieki wytchnieniowej. Opieka wytchnieniowa będzie miała na celu wsparcie członków rodziny w opiece nad osobą niepełnosprawną z orzeczonym znacznym stopniem niepełnosprawności oraz dziećmi z orzeczeniem o niepełnosprawności łącznie ze wskazaniem konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji przez zapewnienie alternatywnej formy opieki czasowej.</p>
Organ odpowiedzialny za opracowanie projektu	MZ
Osoba odpowiedzialna za opracowanie projektu	Zbigniew J. Król Podsekretarz Stanu
Organ odpowiedzialny za przedłożenie projektu RM	MZ
Planowany termin przyjęcia projektu przez RM	III kwartał 2019 r.
Informacja o rezygnacji z prac nad projektem (z podaniem przyczyny)	-

Data modyfikacji : 03.06.2019

[Rejestr zmian](#)