



„Rzadkie choroby po wyborach”

LP		PiS	PO	Nowoczesna	Zjednoczona Lewica	
Zagadnienia ogólne	1	Czy planuje wprowadzić Narodowy Plan dla Chorób Rzadkich - NPChR?	TAK	TAK	TAK	TAK
		Data graniczna przyjęcia NPChR	I połowa kadencji	2016	2018	01.01.2017
	2	Czy leczenie chorób rzadkich zostanie ustanowione jako jeden z priorytetów zdrowotnych ?	Jest to jedno z bardzo ważnych zadań, ale priorytetów jest wiele (skrócenie kolejek, zmiany w refundacji leków nie tylko dla chorób rzadkich itp.)	TAK	NIE	TAK
	3	Czy partia będzie wspierać instytucjonalne zwiększenie wpływu reprezentacji organizacji pacjentów na tworzenie, wdrażanie i monitorowanie NPChR?	TAK	TAK	TAK	TAK
4	Czy potrzeba wsparcia leczniczego, socjalnego i edukacyjnego obszaru rzadkich chorób będzie postrzegana jako wyrównanie szans w stosunku do innych obszarów zdrowotnych?	TAK (między innymi)	TAK	Nie odpowiadamy na pytania z tegoż wsparcie jest potrzebne, ale konfrontowanie z innymi grupami terapeutycznymi jest nieuzasadnione	TAK	
5	Czy partia utworzy ustawą Rejestr Chorób Rzadkich?	TAK - jeśli chodzi o powstanie rejestru, choć w toku przygotowań do jego wprowadzenia okaże się czy musi być powołany ustawą.	TAK	NIE Istnieje problem definicyjny, zatem pełny i wyczerpujący rejestr jest trudny do skonstruowania. Jednocześnie trudno przesądzić o funkcjonalności tego typu rozwiązania	TAK	
Rejestr		Termin	-	2016	01.01.2017	
		Wysokość środków przeznaczonych na utworzenie rejestru	Jak można mówić o wysokości nakładów bez przygotowania rejestru – koszt będzie pochodną zaproponowanych i wyszacowanych rozwiązań. Termin realizacji powinien być możliwie krótki, ale najpierw musi powstać koncepcja przygotowania rejestru, a takie prace wymagają czasu. Mamy w Polsce doświadczenia z Polskim Rejestrem Wrodzonych Wad Rozwojowych i to może stanowić podstawę przygotowania Rejestru Chorób Rzadkich.	zależy od kształtu rejestru	6 mln	
		Wysokość środków przeznaczonych na roczne prowadzenie rejestru	j.w.	zależy od kształtu rejestru	0,5 mln	

LP		PiS	PO	Nowoczesna	Zjednoczona Lewica	
6		Czy partia planuje utworzenie krajowej sieci ośrodków referencyjnych dla chorób rzadkich?	Prawdopodobnie TAK	TAK	TAK	
Sieć i ośrodki referencyjne diagnostyka		Jeżeli tak, czy ośrodki zastaną kontraktowo (NFZ) wzmocnione w ramach odrębnej (specjalnej), adekwatnej wyceny procedur wysoko-specjalistycznych dotyczących leczenia osób z chorobami rzadkimi?	PiS proponuje likwidację NFZ i inny system finansowania i kontraktowania świadczeń.	TAK	TAK	
		Czy planowane jest utworzenie Krajowego Centrum Chorób Rzadkich?	Na tym etapie trudno jednoznacznie rozstrzygnąć tę sprawę (być może lepsze będzie powołanie kilku centrów regionalnych).	zależy od przyjętego modelu ośrodków referencyjnych. Jeden z takich ośrodków może pełnić funkcję ośrodka koordynacyjnego, czyli wskazanego centrum chorób rzadkich	NIE	TAK
		Jeżeli tak, prosimy o podanie granicznej daty utworzenia	Po przyjęciu rejestru i NPChR	j.w.		01.01.2018
		Orientacyjna kwota przeznaczana na realizację zadań tej instytucji	-	j.w.		300 mln
7	1)	Czy partia ustanowi pomoc chorym na choroby rzadkie jako priorytet działania MZ ?	TAK	TAK	NIE	TAK
Wysokospecjalistyczna opieka zdrowotna i rehabilitacja		Termin realizacji	I połowa kadencji	2016		01.01.2017
	2)	Czy zostaną opracowane systemowe rozwiązania wysokospecjalistycznej opieki medycznej dla chorych na choroby rzadkie w podziale na pediatriczną i dla dorosłych?	TAK	TAK	Brak odp.	TAK
		Termin realizacji	związany z przyjęciem NPChR	2016/2017	Brak odp.	01.01.2017
	3)	Czy zostaną wprowadzone procedury udostępnienia specjalistycznego leczenia z uwzględnieniem możliwości bezpiecznej terapii w domu pacjenta (tzw. model typu „home-care” ?	TAK	TAK	TAK	TAK
		Termin realizacji	związany z przyjęciem NPChR	2016/2017	Brak odp.	01.01.2017
	4)	Czy zostaną wypracowane standardy postępowania rehabilitacyjnego w tym rehabilitacji wyprzedzającej uwzględniającej wiek, stan zdrowotny i możliwości pacjenta dla pacjentów chorych na choroby rzadkie we wszystkich jednostkach chorobowych ze szczególnym uwzględnieniem chorób, dla których nie ma oferty farmakologicznej?	Potrzeba wypracowania standardów postępowania rehabilitacyjnego w przypadkach różnych jednostek chorobowych, a jak dotychczas problem z dostępnością do rehabilitacji dotyczy nie tylko chorób rzadkich. Całość wymaga uregulowania	TAK	TAK	TAK
	Termin realizacji	trudno wyznaczyć dokładną datę	2016/2017	Nie jesteśmy w stanie zadeklarować konkretnej daty	01.01.2018	

LP		PiS	PO	Nowoczesna	Zjednoczona Lewica		
8	1) a	Czy partia planuje znowelizować ustawę refundacyjną w zakresie zapewnienia praw konstytucyjnych pacjentów z chorobami rzadkimi poprzez wyrównanie ich dostępności do leków i świadczeń leczniczych? Kierunek zmian w zakresie: definicja choroby rzadkiej	TAK	NIE ma potrzeby zmieniania definicji – od tego niczego nie przybędzie	NIE	TAK	
		b	poprawa dostępu i refundacja leków sierocych, środków żywieniowych i opatrunków dla pacjentów z rzadką chorobą w ramach importu docelowego	TAK	NIE - procedura importu docelowego nie jest dedykowana wyłącznie chorobom rzadkim.	TAK	TAK
		c	bezwzględne odstąpienie od stosowania kryterium QALY wobec leków sierocych wg zapisu Uchwały Parlamentarnego Zespołu ds. Chorób Rzadkich	TAK, ale raczej nie bezwzględne	NIE - zawsze twierdzimy, że QALY powinno być wyliczane, jest jednym z kryteriów, które Minister bierze pod uwagę, i nie decyduje o odmowie refundacji	Brak odp. - to kryterium nie jest dziś bezwzględnie obowiązujące a rekomendowane - świadczy o tym np. leczenie Choroby Pompego	TAK
		d	dopuszczenie darowizny leku (leczenie charytatywne) w przypadku braku kwalifikacji pacjenta	TAK	TAK, jeżeli prawa pacjenta będą respektowane tzn, że jeżeli otrzyma pierwszą dawkę, będzie otrzymywał lek dopóki odnosi korzyść	TAK	TAK
		e	Czy partia jest za zwiększeniem kwoty z budżetu NFZ przeznaczanej na leki refundowane?	PiS jest za likwidacją NFZ, a do tego momentu za większym wykorzystaniem puli pieniędzy przeznaczonych na refundację, bo dziś nie jest ona w pełni zrealizowana i co roku są „oszczędności” na refundacji.	NIE - leki w chorobach ultrarzadkich, w większości, mają słabe dowody na skuteczność kliniczną	TAK	TAK
			Czy partia jest za utworzeniem odrębnego funduszu przeznaczanego na refundację leków sierocych?	NIE - nie tworzymy osobnych funduszy na różne grupy chorób, a zapewnimy właściwy poziom finansowania	NIE - refundacją powinny być obejmowane leki skuteczne klinicznie, bezpieczne i efektywne kosztowo. Ile miałyby wynosić pula na sfinansowanie nieefektywnych leków. EY dla innowacji w onkologii oszacował potrzeby na 600-800mln odrębnego funduszu	NIE	TAK
			Jeżeli tak, o ile powiększy budżet na leki sieroce przeznaczone do terapii chorób rzadkich, wiedząc, że obecnie przeznaczane na ten cel jest około 140 milionów zł? Za zwiększeniem o -50 mln/-100 mln/-150 mln/-200 mln/-250 mln/-300 mln	-	-	-	~150 mln
		2)	Wiedząc, że Polska jako jedyne państwo UE nie refunduje leków dla tych chorób, czy partia będzie dążyć i zapewni refundację leczenia lekami sierocymi (OMP) chorób: Niemana-Picka, Fabry'ego, APD, PNH, SMA, Mukowiscydozy, DMD, MPS IV, hemofilii (dla pacjentów pow. 18 roku życia), EB (w zakresie opatrunków) i innych chorób rzadkich, dla których istnieje oferta lekowa?	Trzeba zapewnić dostęp polskich obywateli do terapii stosowanych w innych krajach. Dotyczy to zarówno leków sierocych, jak również innych terapii.	TAK o ile pojawią się skuteczne technologie. Zawsza w chorobie Niemana-Picka i Fabry'ego były ocenione negatywnie przez AOTM z powodu braku efektywności klinicznej	NIE Nie jesteśmy w stanie dziś złożyć deklaracji refundacji leków na wszystkie wymienione choroby	TAK

LP			PiS	PO	Nowoczesna	Zjednoczona Lewica
9	a	Czy partia rozważa dokonania szybkiej nowelizacji Ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, porządkującej system orzecznictwa o niepełnosprawności w Polsce, skutkującej urealnieniem i weryfikacją potrzeb socjalnych niepełnosprawnych ?	TAK	TAK	TAK	TAK
		Termin realizacji	Około połowy kadencji	2016/2017	Nie jesteśmy w stanie dziś zadeklarować daty, ale jest to zadanie na najbliższą kadencję parlamentu	01.01.2017
	b	Czy partia jest za dostosowaniem pomocy socjalnej dla chorych na choroby rzadkie zapewniającej im minimum godziwej egzystencji i czy deklaruje bezzwłoczne wprowadzenie zmian stosownych przepisów? (opis postulatów)	TAK - w ramach strategii programowej dotyczącej polityki społecznej zaproponowanej w programie PiS.	-	Brak odp.	TAK Brak opisu postulatów
10	a	Czy partia jest za opracowaniem wieloletniego strategicznego programu badań naukowych dedykowanego problematyce chorób rzadkich?	W Polsce brakuje wielu programów badań naukowych – TAK dla badań naukowych także w tej dziedzinie.	TAK	NIE	TAK
Nauka, edukacja i informacja	b	Czy partia deklaruje wprowadzenie cyklu edukacyjnego w ramach medycznego szkolnictwa wyższego dedykowanego problematyce chorób rzadkich?	Co znaczy cykl edukacyjny? Obecnie prowadzona jest edukacja, ale jak rozumiem pytanie – niewystarczająca. Podzielam tę opinię.	TAK	TAK	TAK
	c	Czy partia wprowadzi powszechny internetowy system informacji o chorobach rzadkich i znacząco zwiększy finansowanie polskiej sieci ORPHANET ?	Wszystkie sprawy, w tym również dotyczące informowania pacjentów powinny być w ramach tego uregulowane	TAK	NIE	TAK
		Termin	-	2016/2017		01.01.2017
		Kwota	-	w zależności od przyjętego modelu	50 mln	
	d	Czy partia będzie wspierać faktyczne, instytucjonalne zwiększenie wpływu reprezentacji organizacji pacjentów na tworzenie, wdrażanie i monitorowanie NPChR?	TAK	TAK	TAK	TAK