

V Praze se 25. a 26. října konala v rámci CZPRES konference k vzácným onemocněním

26.10.2022 - Ondřej, Jakob | Ministerstvo zdravotnictví ČR

Hlavním cílem setkání několika desítek odborníků je detailně diskutovat na téma vzácných onemocnění.

Konference se chce především zaměřit na další kroky, které může české předsednictví v Radě EU podniknout směrem k vypracování koordinované strategie pro vzácná onemocnění. Ta by měla lépe reagovat na skutečné potřeby pacientů, jejich rodin a společnosti jako celku, jak na národní, tak i mezinárodní úrovni.

„Jsem potěšen, že v rámci českého předsednictví můžeme vést diskuze o naší klíčové prioritě vzácných onemocnění. Navzdory obrovskému pokroku, kterého již bylo díky mnoha přijatým opatřením a velkým investicím do řešení problematiky vzácných onemocnění ze strany Evropské komise dosaženo, je potřeba aktualizovat rámce EU a podpořit jednotlivé národní plány a strategie pro vzácná onemocnění,“ upřesnil program jednání ministr zdravotnictví Vlastimil Válek.

Cílem stále zůstává prohlubovat a podporovat spolupráci mezi členskými státy a stanovit celkovou strategii, která bude reflektovat všechny vědecké průlomky. Strategie musí posílit koordinaci léčby pacienta od diagnostiky a možnosti centralizované léčby až po sociální a následnou péči.

Posílená spolupráce a koordinace členských států by mohla být nastíněna v evropském akčním plánu pro vzácná onemocnění, který by řešil zbývající mezery současných legislativních opatření.

Evropský akční plán pro vzácná onemocnění by všem evropským zemím poskytl vodítka, jak pracovat na společných měřitelných cílech, které přímo reagují na nenaplněné potřeby pacientů a zajišťují, aby péče byla dostupná a srovnatelná po celé Evropě.

„Tato konference má za úkol posunout debatu a sdílet zkušenosti například ohledně včasné diagnostiky a novorozeneckého screeningu. Projednat má možnosti, jak snižovat úmrtnost způsobenou vzácnými onemocněními a také, jak efektivně zlepšit kvalitu života díky přístupu k nejúčinnější péči a léčbě. Lepší využívání současných účinných a dostupných diagnostických nástrojů a technologií, osvědčených postupů je naší prioritou,“ uzavírá ministr.

Navzdory významnému pokroku v péči o pacienty se vzácnými onemocněními, který umožňuje dosavadní podoba nařízení Evropského parlamentu a Rady o léčivých přípravcích pro vzácná onemocnění a pediatrické použití, řada lidí žijících se vzácným onemocněním nemá dostatečně rychlý přístup k léčivým přípravkům. Připravovaná revize těchto legislativních předpisů ze strany Evropské komise jako součást implementace Strategie EU pro léčivé přípravkylepší a urychlí přístup pacientů k bezpečným, účinným a cenově dostupným léčivům a podpoří inovace ve farmaceutickém odvětví v rámci EU.

„Jsem potěšen, že v rámci českého předsednictví můžeme vést diskuze o naší klíčové prioritě vzácných onemocnění. Navzdory obrovskému pokroku, kterého již bylo díky mnoha přijatým opatřením a velkým investicím do řešení problematiky vzácných onemocnění ze

strany Evropské komise dosaženo, je potřeba aktualizovat rámce EU a podpořit jednotlivé národní plány a strategie pro vzácná onemocnění,” upřesnil program jednání ministr zdravotnictví Vlastimil Válek.

Cílem stále zůstává prohlubovat a podporovat spolupráci mezi členskými státy a stanovit celkovou strategii, která bude reflektovat všechny vědecké průlomky. Strategie musí posílit koordinaci léčby pacienta od diagnostiky a možnosti centralizované léčby až po sociální a následnou péči.

Posílená spolupráce a koordinace členských států by mohla být nastíněna v evropském akčním plánu pro vzácná onemocnění, který by řešil zbývající mezery současných legislativních opatření.

Evropský akční plán pro vzácná onemocnění by všem evropským zemím poskytl vodítka, jak pracovat na společných měřitelných cílech, které přímo reagují na nenaplněné potřeby pacientů a zajišťují, aby péče byla dostupná a srovnatelná po celé Evropě.

„Tato konference má za úkol posunout debatu a sdílet zkušenosti například ohledně včasné diagnostiky a novorozeneckého screeningu. Projednat má možnosti, jak snižovat úmrtnost způsobenou vzácnými onemocněními a také, jak efektivně zlepšit kvalitu života díky přístupu k nejúčinnější péči a léčbě. Lepší využívání současných účinných a dostupných diagnostických nástrojů a technologií, osvědčených postupů je naší prioritou,” uzavírá ministr.

Navzdory významnému pokroku v péči o pacienty se vzácnými onemocněními, který umožňuje dosavadní podoba nařízení Evropského parlamentu a Rady o léčivých přípravcích pro vzácná onemocnění a pediatrické použití, řada lidí žijících se vzácným onemocněním nemá dostatečně rychlý přístup k léčivým přípravkům. Připravovaná revize těchto legislativních předpisů ze strany Evropské komise jako součást implementace Strategie EU pro léčivé přípravkylepší a urychlí přístup pacientů k bezpečným, účinným a cenově dostupným léčivům a podpoří inovace ve farmaceutickém odvětví v rámci EU.

<https://www.mzcr.cz/tiskove-centrum-mz/v-praze-se-25-a-26-rijna-konala-v-ramci-czpres-konference-k-vzacnym-onemocnenim>