

V Praze se setkali odborníci z celé Evropy, debatovali na téma vzácných onemocnění

26.10.2022 - Ondřej Jakob | Ministerstvo zdravotnictví ČR

V rámci CZ PRES proběhla 25. - 26. října Konference k vzácným onemocněním. Setkání několika desítek odborníků se detailně zaměřilo na dílčí kroky, které chce 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, a to jak na národní, tak i mezinárodní úrovni.

„Velmi si cením debaty s kolegy odborníky z celé Evropy. Právě zásluhou našeho předsednictví jsme měli možnost v rámci této platformy sdílet naše zkušenosti v oblasti léčby, screeningu a následné péče. Ačkoliv se jednotlivé státy ve standardizaci liší, cíl zůstává stejný, a to nabídnout jednotlivcům a rodinám plnohodnotný život s veškerou formou podpory, kterou jim zdravotnictví může nabídnout,“ řekl ministr zdravotnictví Vlastimil Válek

CZ PRES připravilo také výstupní dokument konference, tzv. Call to Action, který byl rozeslán všem členským státům s žádostí o vyjádření podpory.

„Cílem je, aby již vytvořená síť spolupráce mezi členskými státy ještě více prohlubovala vzájemnou koordinaci péče a dostupnost potřebných léčiv. Podporujeme dlouhodobě fungující systém, zakotvený na pevných základech, financování centrové péče. Česká republika patří v rámci léčby vzácných onemocnění mezi nejlepší evropskou špičku. Pyšnit se můžeme vynikající infrastrukturou, zavedeným systémem péče, a expertízou. Jsem rád, že o tyto cenné zkušenosti jsme se mohli s kolegy podělit,“ doplnil náměstek ministra Jakub Dvořáček.

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 přípravky zlepší 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-setkali-odbornici-z-cele-evropy-debatovali-na-te-ma-vzacnych-onemocneni>