

JAK PŘÍSTUPOVAT K VZÁCNÝM ONEMOCNĚNÍM?

CERGE 22. 2. 2012

MUDr. MILUŠE HAVLOVÁ

VZP ČR



VZÁCNÁ ONEMOCNĚNÍ – DEFINICE V EU

ak přistupovat k vzácným onemocněním?

rancie v době předsednictví EU – priorita

prevalence nižší než 1/2000 nebo 5/10000
nebo 500/1mil nebo **5 000/10 mil**

Švédsko a Dánsko: 1/10 000

VZÁCNÁ ONEMOCNĚNÍ

EZIRESORTNÍ A MEZIOBOROVÁ PRACOVNÍ SKUPINA PRO VZÁCNÁ ONEMOCNĚNÍ

MENOVANÁ MINISTREM ZDRAVOTNICTVÍ ČR

VZÁCNÁ ONEMOCNĚNÍ

Národní strategie pro vzácná onemocnění na léta 2010-2020

Cílem je zefektivnit diagnostiku a léčbu vzácných

nemocnění a zajistit všem pacientům se vzácným onemocněním přístup

indikované a vysoce kvalitní zdravotní péči a následné sociální začlenění a

VZÁCNÁ ONEMOCNĚNÍ

ro kvalitní a nákladově efektivní diagnostiku
a léčbu vzácných onemocnění nutná

ENTRALIZACE A

YSOCE STRUKTUROVANÁ

VZÁCNÁ ONEMOCNĚNÍ

Z ČR postupně vyhlásí centra pro vzácná onemocnění v souladu s podmínkami uvedenými v § 112 a §113 zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (účinnost od 1.4.2012)

VZÁCNÁ ONEMOCNĚNÍ

olik nás stojí léčení vzácných onemocnění?

ENTRÁLNÍ NÁKUP (VZP ČR)

Biologická léčba RA

Orphan drugs (dědičné metabolické choroby)

VZÁCNÁ ONEMOCNĚNÍ

olik nás stojí léčení některých vzácných onemocnění:

ědičné metabolické choroby - Fabry, Niemann-Pick, Gaucher, mukopolysacharidózy,

Pompeho choroba, poruchy cyklu močoviny atd.

ystická fibróza – (mimo centra se zvláštní smlouvou)

VZÁCNÁ ONEMOCNĚNÍ

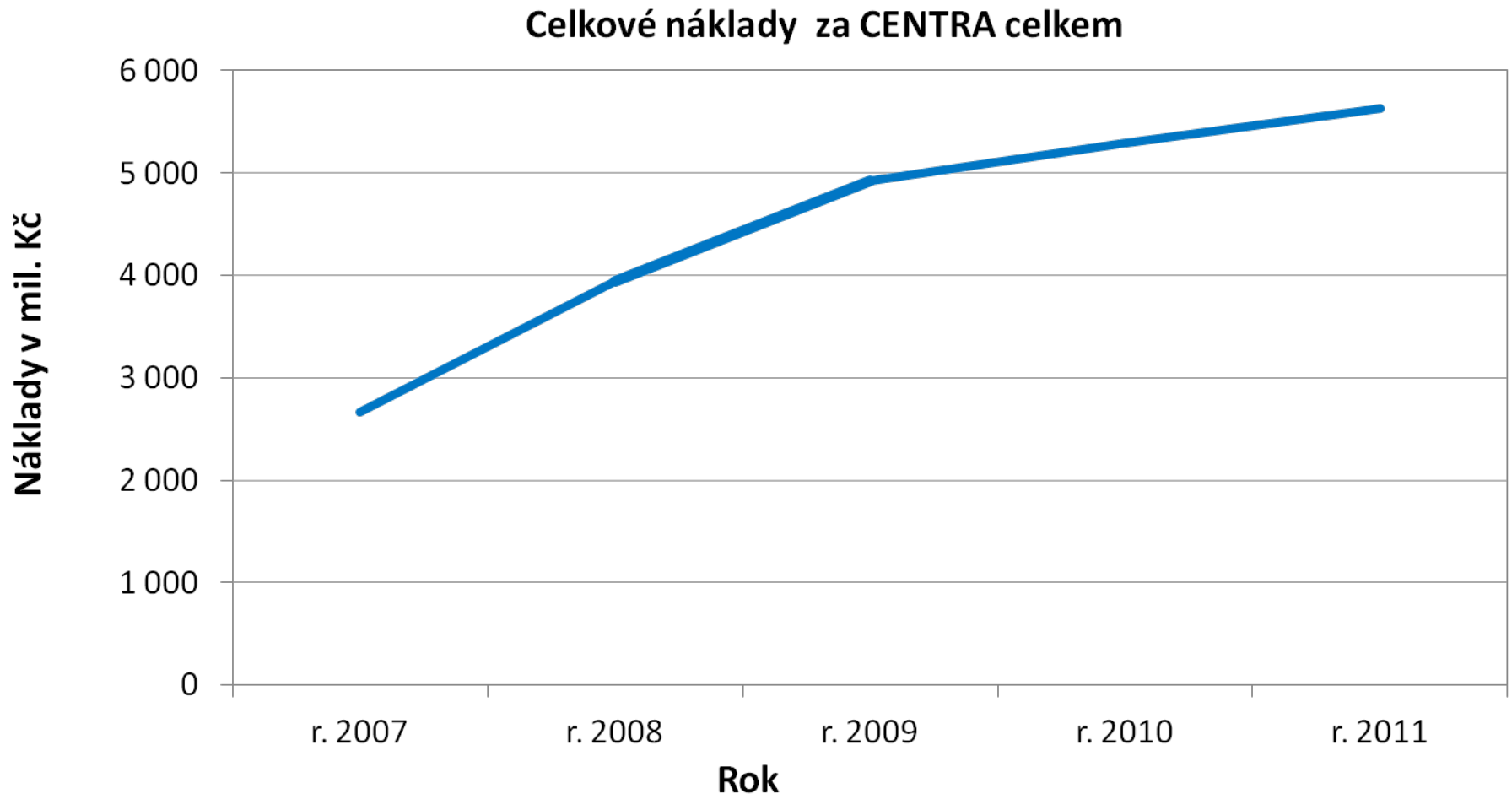
rozené metabolické vady

pouze centrová léčiva – orphan drugs)

cca 165 mil Kč pro 57 pacientů (cca 3 mil Kč/pac/rok)

011 – cca 330 mil Kč pro 77 pacientů (cca 4 mil Kč/pac/rok)

CELKOVÉ NÁKLADY CENTROVÉ PÉČE



STRUKTURA CENTROVÉ PÉČE VE VZP

52 zdravotnických zařízení

42 dg. skupin

107 ATC skupin

Evidence Nákladných Pojištěnců (ENP)

jednané objemy léčiv VZP ČR hradí

specifickým úhradovým mechanismem

centrech se zvláštní smlouvou.

VZÁCNÁ ONEMOCNĚNÍ

Národní strategie pro vzácná onemocnění na léta 2010-2020

Cílem je zefektivnit diagnostiku a léčbu vzácných

nemocnění a zajistit všem pacientům se vzácným onemocněním přístup

indikované a vysoce kvalitní zdravotní péči

a následné sociální začlenění

VZÁCNÁ ONEMOCNĚNÍ

**ovorozenecký screening - vyšetřováno 13
vrozených poruch metabolismu**

yšetřovaná choroba jasně definována, tj.
diagnostikovatelná.

horoba představuje významný zdravotně sociální
problém .

horoba je častá, má v dané populaci určitou incidenci.
Hranice incidence je relativní - ovlivněna faktory
ekonomickými. Ve vyspělých obvykle **1:50 000 – 1:100**
000

VZÁCNÁ ONEMOCNĚNÍ

ČR novorozenecký screening celkem 13 onemocnění (tento soubor od 1. 10. 2009)

ongenitální hypotyreóza (1985)

ongenitální adrenální hyperplazie (2006)

ystická fibróza (1. 10. 2009)

ědičné poruchy metabolismu aminokyselin (1. 10. 2009)

- » Fenyketonurie (1975) a hyperfenylalaninemie
- » leucinóza, nemoc javorového sirupu
- » glutarová acidurie typ I
- » izovalerová acidurie

ědičné poruchy metabolismu mastných kyselin (1. 10. 2009)

- » deficit acyl-CoA dehydrogenázy mastných kyselin se středně dlouhým řetězcem (deficit MCAD)
- » deficit 3-hydroxyacyl-CoA dehydrogenázy mastných kyselin s dlouhým řetězcem (deficit LCHAD)

VZÁCNÁ ONEMOCNĚNÍ

**pravděpodobnost, že novorozenec bude
trpět některým z uvedených
onemocnění**

1 : 1150 právě narozených.

VZÁCNÁ ONEMOCNĚNÍ

ovorozenecký screening sluchu celoplošný v ČR (od 1. 1. 2012)

íl: odhalit poruchu sluchu a zajistit další vyšetření a rehabilitaci tak, aby do 1/2 roku věku mohly být děti zajištěny podle velikosti poruchy konvenčními sluchadly a v případě těžké poruchy sluchu, aby do 1 roku byla stanovena vhodnost *kochleární implantace* (vrozená ztráta sluchu je z 50-75%

17 způsobena genetickými faktory).

VZÁCNÁ ONEMOCNĚNÍ

VZP vyvíjí maximální úsilí, v rámci
daných finančních možností,
aby se léčba vzácných onemocnění
dostala k **co největšímu počtu pacientů**
s dodržením podmínky
kvality a efektivity
v celém segmentu zdravotní péče.



Děkuji za pozornost

