



Witamy na Platformie Chorób Rzadkich

Każda choroba rzadka wymaga naszej szczególnej uwagi. Każdy Pacjent zasługuje na naszą szczególną opiekę

[Czytaj więcej](#)

[Plan dla Chorób Rzadkich](#) [Wyszukiwarka chorób rzadkich](#) [Mapa podmiotów](#)

Kategoria

- Zdrowie

Platforma informacyjna „Choroby Rzadkie” powstała, aby ułatwić wszystkim zainteresowanym dostęp do wiarygodnego źródła informacji o tych schorzeniach. Jest to jeden z elementów realizacji Planu Dla Chorób Rzadkich.

„To kompleksowe źródło informacji przede wszystkim dla pacjentów i ich rodzin, ale również pracowników ochrony zdrowia i instytucji publicznych. Musimy budować świadomość społeczną w zakresie chorób rzadkich” – powiedziała minister zdrowia Katarzyna Sójka. Wskazała też, że platformę tworzą eksperci, którzy zajmują się chorobami rzadkimi, we współpracy z organizacjami pozarządowymi.

Zastępca przewodniczącego Rady ds. Chorób Rzadkich prof. Anna Kostera-Pruszczyk poinformowała, że prace nad platformą trwają już od ponad roku. „Razem z Ministerstwem Zdrowia, Centrum e-Zdrowia i ekspertami z wielu ośrodków – zarówno tych, które już mają status krajowych ośrodków eksperckich chorób rzadkich, jak i tych, które powinny go oficjalnie uzyskać w nieodległej przyszłości – zrobimy wszystko, aby pacjenci, lekarze, fizjoterapeuci i inni profesjonaliści, którzy zajmują się pacjentami, mieli dostęp do wartościowych treści na tej platformie” - dodała.

Platforma ma być jednym wielkim repozytorium na temat chorób rzadkich – będzie na bieżąco uzupełniana o kolejne treści. Dążymy do tego, aby pacjenci i lekarze mogli łatwo i szybko znaleźć tam informacje, których potrzebują.

Odwiedź platformę informacyjną „Choroby Rzadkie”.

źródło: <https://www.gov.pl/>

Ministerstwo Zdrowia

Source URL:

<https://hajnowka.pl/aktualnosc/zdrowie/4422-ministerstwo-zdrowia-uruchomilo-platforme-informacyjna-choroby-rzadkie>