

**Oświadczenie złożone
przez senatora Jarosława Obremskiego
na 43. posiedzeniu Senatu
w dniu 13 listopada 2013 r.**

Oświadczenie skierowane do ministra zdrowia Bartosza Arłukowicza

Szanowny Panie Ministrze!

W dniu 7 października 2011 r. na stronie internetowej Ministerstwa Zdrowia ukazał się projekt programu dotyczącego objęcia leczeniem dzieci cierpiących z powodu choroby Nemanna-Picka z zastosowaniem preparatu Zavesca. Projekt ten został skierowany do konsultacji społecznych, a firma Actelion, producent leku Zavesca, złożyła stosowną dokumentację do ministerstwa.

12 października 2011 r. rzecznik Ministerstwa Zdrowia oświadczył, że jeszcze w październiku 2011 r. taki program powstanie. Rozbudzono wtedy nadzieje rodziców, że niebawem nadejdzie pomoc dla ich dzieci, jednak stało się inaczej, w związku z czym wielu poczuło się oszukanych.

W związku z tym kieruję do Pana Ministra następujące pytania:

1. Czy ministerstwo zamierza w najbliższym czasie podjąć kroki zmierzające do tego, aby chore na tę chorobę dzieci zostały objęte leczeniem?

2. Czy jest taka możliwość, aby rozpoczęta w 2011 r. procedura nie musiała być rozpoczynana na nowo w związku z wejściem w życie tak zwanej ustawy refundacyjnej?

3. Dlaczego Ministerstwo Zdrowia wycofało się z tego projektu, mimo uprzedniej akceptacji? W ten sposób wielu rodziców chorych dzieci poczuło się oszukanych.

4. Stopień zaawansowania choroby jest różny. Wiele osób już zmarło na tę chorobę. Czy jest szansa, aby objąć leczeniem chociaż część chorych? W jaki sposób miałyby to ewentualnie zostać rozwiązane?

5. Na świecie są czterdzieści cztery kraje – w tym wiele krajów Unii Europejskiej – które prowadzą takie programy terapeutyczne. Czy Polska mogłaby się na nich wzorować? Jeśli tak, to w jaki sposób?

Z poważaniem
Jarosław Obremski