

**Oświadczenie złożone
przez senatora Jana Marię Jackowskiego
na 24. posiedzeniu Senatu
w dniu 27 maja 2021 r.**

Oświadczenie skierowane do ministra zdrowia Adama Niedzielskiego

Ciężkie choroby to wielkie wyzwanie dla chorych, ich rodzin i lekarzy. Szczególnie dotkliwie jest to odczuwalne wtedy, kiedy choroba taka dotyka dzieci i młodzież.

Wśród tej grupy wiekowej zdarzają się choroby rzadkie takie jak artrogypoza. Leczenie tego schorzenia nie jest refundowane, co zmusza bliskich chorego dziecka do organizowania akcji charytatywnych, aby zgromadzić olbrzymie sumy pieniędzy na leczenie. Jest to działanie bardzo trudne, wymagające zebrania środków w krótkim czasie, co nierzadko jest niewykonalne. W związku z tym proszę o informację, czy w ramach dofinansowania służby zdrowia jest możliwe utworzenie celowego funduszu w NFZ, wspomagającego leczenie wspomnianej choroby.

Jan Maria Jackowski