

**Oświadczenie złożone  
przez senator Alicję Chybicką  
na 41. posiedzeniu Senatu  
w dniu 17 października 2013 r.**

Oświadczenie skierowane do ministra zdrowia Bartosza Arłukowicza

Szanowny Panie Ministrze!

Do mojego biura wpłynęło pismo z prośbą o interwencję w sprawie objęcia refundacją leku Mnesis (Idebenone) we wskazaniu: ataksja Friedreicha.

Ataksja Friedreicha jest chorobą należąca do chorób rzadkich, jest to choroba dziedziczna. Obejmuje ona wiele stopniowo nasilających się objawów, w tym trudności w chodzeniu, osłabienie mięśni, zaburzenia mowy, uszkodzenie mięśnia sercowego oraz cukrzycę. Mnesis znacznie spowalnia proces chorobowy.

Osoby chorujące na choroby rzadkie powinny mieć możliwość podjęcia leczenia za pomocą najlepszych dostępnych metod. Zbyt mała liczba dowodów potwierdzających skuteczność leku sierocego nie powinna stanowić kryterium podważającego jego skuteczność, a tym samym wpływać negatywnie na decyzję o refundacji.

Zwracam się do Pana Ministra z prośbą o analizę przedstawionego problemu i wpisanie leku Mnesis (wskazanie: ataksja Friedreicha) na listę leków refundowanych.

Z wyrazami szacunku  
Alicja Chybicka