

**Oświadczenie złożone
przez senatorów Macieja Klimę i Kazimierza Jaworskiego
na 39. posiedzeniu Senatu
w dniu 20 września 2013 r.**

Oświadczenie skierowane do prezesa Rady Ministrów Donalda Tuska

Szanowny Panie Premierze!

Zalecenia Rady Unii Europejskiej z dnia 8 czerwca 2009 r. (2009/C 151/02) w sprawie działań w dziedzinie rzadkich chorób zobowiązują wszystkie państwa członkowskie do opracowania i przyjęcia planu lub strategii, których celem byłoby ukierunkowanie i zorganizowanie działań w dziedzinie rzadkich chorób, nie później niż przed końcem 2013 r.

W założeniu Narodowy Plan dla Chorób Rzadkich powinien wejść w życie do końca bieżącego roku, a jego powstanie powinno konsolidować między innymi grupy pacjentów, stowarzyszenia i organizacje, tworząc platformę wymiany wiedzy i doświadczeń.

Podczas zorganizowanego w Wieliczce V Ogólnopolskiego Zjazdu Dzieci i Mitopatią Mitochondrialną – Zespołem Leigha (rzadka choroba genetyczna) – miałem okazję rozmawiać z rodzicami dzieci cierpiących na tę chorobę oraz z lekarzami. Rodzice bardzo często podkreślali, że są pozostawieni sami sobie, że napotykają na spore trudności już w momencie zdiagnozowania choroby, a także podczas dalszej opieki medycznej oraz że w tym roku zostali pozbawieni refundacji na produkt leczniczy, który w ich ocenie znacząco wpływa na jakość życia ich dzieci.

Zwracamy się do Pana Premiera z uprzejmą prośbą o przedstawienie działań, jakie zamierza podjąć rząd Rzeczypospolitej Polskiej, aby pomóc pacjentom cierpiącym na rzadkie choroby.

Prosimy o odpowiedzi na następujące pytania.

1. Kiedy wejdzie w życie Narodowy Plan dla Chorób Rzadkich?
2. Na jakim etapie procesu legislacyjnego znajduje się dokument i czy istnieją przeszkody, które uniemożliwią dotrzymanie zakładanego terminu?
3. Czy w przyszłorocznym budżecie państwa zostaną zarezerwowane środki finansowe na realizację zadań zapisanych w Narodowym Planie dla Chorób Rzadkich?
4. W jaki sposób realizowane będzie zalecenie Rady Unii Europejskiej z dnia 8 czerwca 2009 r., to jest „ułatwianie wraz z Komisją rozwoju współpracy badawczej z państwami trzecimi biorącymi aktywny udział w badaniach nad rzadkimi chorobami, a w ujęciu bardziej ogólnym – współpracy w zakresie wymiany informacji i wiedzy specjalistycznej”? Czy obecnie funkcjonuje system wymiany doświadczeń z państwami, ośrodkami, gdzie prowadzone są badania kliniczne leków?
5. Dwie małe pacjentki z Polski cierpiące na Zespół Leigha biorą obecnie udział w badaniach klinicznych nad nowym lekiem we Włoszech. Czy resort zdrowia interesuje się wynikami tych badań i rozważa rozpoczęcie badań klinicznych nad tym lekiem w Polsce?
6. W jaki sposób realizowane będzie zalecenie Rady Unii Europejskiej z dnia 8 czerwca 2009 r., to jest „określenie odpowiednich ośrodków specjalistycznych na terytorium całego kraju do końca 2013 r. i rozważenie wsparcia tworzenia takich ośrodków”? Czy istnieją przeszkody, aby takie ośrodki zostały wytypowane i otrzymały odpowiednie wsparcie finansowe?
7. Jakiego rodzaju działania mające na celu wspieranie pacjentów cierpiących na rzadkie choroby są realizowane przez resort zdrowia?

Z wyrazami szacunku
Maciej Klima
Kazimierz Jaworski