

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

Oświadczenie skierowane do ministra zdrowia Bartosza Arłukowicza

Szanowny Panie Ministrze!

W nawiązaniu do odpowiedzi Ministerstwa Zdrowia (pismo nr MZ-ZP-O-078-23661-60/DB/13 z dnia 17 października 2013 r.) na oświadczenie senatorskie złożone podczas 39. posiedzenia Senatu RP w dniu 20 września 2013 r. w sprawie pomocy pacjentom cierpiącym na rzadkie choroby chciałbym podziękować za uwagi i wyjaśnienia w niej zawarte.

Jednakże uprzejmie proszę o doprecyzowanie udzielonej informacji i udzielenie odpowiedzi na następujące pytania.

1. Kiedy wejdzie w życie Narodowy Plan dla Chorób Rzadkich? Czy istnieją przeszkody uniemożliwiające dotrzymanie zakładanego terminu?

2. Czy w przyszłorocznym budżecie państwa zostaną zarezerwowane środki finansowe na realizację zadań zapisanych w Narodowym Planie dla Chorób Rzadkich?

3. W jaki sposób realizowane będzie zalecenie Rady Unii Europejskiej z dnia 8 czerwca 2009 r., tj. „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 bądź ośrodkami, w których prowadzone są badania kliniczne leków?

4. W jaki sposób realizowane będzie zalecenie Rady Unii Europejskiej z dnia 8 czerwca 2009 r., tj. „określenie odpowiednich ośrodków specjalistycznych na terytorium całego kraju do końca 2013 r. i rozważenie wsparcia tworzenia takich ośrodków”? Czy istnieją przeszkody w wytypowaniu takich ośrodków i przyznaniu im odpowiedniego wsparcia finansowego?

Łączę wyrazy szacunku
Maciej Klima