

**Oświadczenie złożone przez senatorów
Marka Martynowskiego, Grzegorza Wojciechowskiego,
Andrzeja Pajaka, Roberta Mamąta, Bogdana Pęka,
Jana Marię Jackowskiego, Krzysztofa Słonia,
Wiesława Dobkowskiego, Macieja Klimę,
Andrzeja Matusiewicza, Wojciecha Skurkiewicza,
Kazimierza Jaworskiego, Janinę Sagatowską, Dorotę Czudowską,
Henryka Górskiego i Przemysława Błaszczaka
na 37. posiedzeniu Senatu
w dniu 12 lipca 2013 r.**

Oświadczenie skierowane do ministra zdrowia Bartosza Arłukowicza

Szanowny Panie Ministrze!

Otrzymaliśmy dramatyczną prośbę od przedstawicieli stowarzyszenia chorych na rzadką chorobę Niemann-Picka (NPC) w znanej Panu Ministrowi z ich wystąpień sprawie leku o nazwie Zavesca, który bardzo pomaga w leczeniu tej choroby, a który jest niedostępny dla chorych ze względu na brak refundacji.

Z otrzymanych przez nas informacji wynika, że niektórzy chorzy na tę chorobę byli skutecznie leczeni wspomnianym lekiem w Niemczech, jednak po dopuszczeniu leku w Polsce (bez refundacji) dalsze leczenie w Niemczech stało się prawnie niemożliwe.

Wiemy też, że wybitny niemiecki lekarz, prof. Rolfs, zwracał się do Pana Ministra z „błagalną prośbą” o pomoc w leczeniu polskich pacjentów, których on dalej leczyć nie może.

Według uzyskanych przez nas informacji refundacja leku Zavesca to sprawa życia i śmierci dla kilkudziesięciu chorych na chorobę NPC. Szczegóły zawarte są w piśmie wspomnianego stowarzyszenia skierowanym do Pana Ministra w dniu 20 czerwca br.

Prosimy by przedstawił Pan swoje stanowisko w tej sprawie. Czy, a jeśli tak to kiedy, będzie możliwe leczenie pacjentów lekiem Zavesca i jak zamierza Pan Minister pomóc polskim chorym na NPC do czasu rozwiązania sprawy leku?

Prosimy o pilną odpowiedź, a nade wszystko o pilne działanie wobec umierających, pozbawionych ostatniej nadziei ludzi.

Z poważaniem
Marek Martynowski
Grzegorz Wojciechowski
Andrzej Pajak
Robert Mamąta
Bogdan Pęk
Jan Maria Jackowski
Krzysztof Słoń
Wiesław Dobkowski
Maciej Klima
Andrzej Matusiewicz
Wojciech Skurkiewicz
Kazimierz Jaworski
Janina Sagatowska
Dorota Czudowska
Henryk Górski
Przemysław Błaszczak