

# Biuletyn Informacyjny

## ORPHAN

Lipiec 2008

[www.rzadkiechoroby.pl](http://www.rzadkiechoroby.pl)

### W tym wydaniu:

- Informacja o powołaniu Zespołu do spraw Chorób Rzadkich

Minister Zdrowia, Pani Ewa Kopacz, w dniu 21 lipca 2008 roku wydała Zarządzenie powołujące Zespół do spraw Chorób Rzadkich ([tekst zarządzenia](#)). 29 lipca odbyło się pierwsze inauguracyjno-organizacyjne posiedzenie Zespołu. Podczas spotkania ustalono tekst regulaminu prac Zespołu a także omówiono priorytetowe potrzeby dotyczące zakresu terapii, diagnostyki, zwiększenia wysoko-specjalistycznej opieki medycznej oraz pomocy socjalnej dla pacjentów cierpiących na choroby rzadkie.

Ustalono również termin kolejnego posiedzenia Zespołu, które odbędzie się w dniu 8 września 2008 roku i poświęcone będzie przygotowaniu rekomendacji dla Ministra Zdrowia w sprawie terapii, na których wdrożenie czekają pacjenci. Na najbliższym posiedzeniu Zespół zajmie się terapiami dla pacjentów z Mukopolisacharydozą typu II i VI oraz dla chorych na chorobę Pompego.

### Członkami Krajowego Forum są:

- Stowarzyszenie Rodzin z Chorobą Gaucher'a
- Stowarzyszenie Rodzin z Chorobą Fabry'ego - [www.fabry.org.pl](http://www.fabry.org.pl)
- Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Pokrewne - [www.mps-society.pl](http://www.mps-society.pl)
- Polskie Towarzystwo Chorób Nerwowo-Mięśniowych - [www.idn.org.pl/tzchm](http://www.idn.org.pl/tzchm)

**Krajowe Forum na rzecz terapii chorób rzadkich ORPHAN** [www.rzadkiechoroby.pl](http://www.rzadkiechoroby.pl)

Zamówienia lub odwołania darmowej elektronicznej prenumeraty Biuletynu można dokonać pod adresem: [www.rzadkiechoroby.pl/biuletyn.php](http://www.rzadkiechoroby.pl/biuletyn.php)

02-093 Warszawa, Pasteura 6a/28  
Tel/fax: 022 / 617 54 81  
email: [sekretariat@rzadkiechoroby.pl](mailto:sekretariat@rzadkiechoroby.pl)

