

Biuletyn Informacyjny

ORPHAN

Listopad 2007

www.rzadkiechoroby.pl

Wydanie Nadzwyczajne

Fragment exposé Premiera Donalda Tuska

(Sejm RP - piątek 23 listopada 2007)

Drodzy Rodacy! Panie Marszałku! Panie Marszałku Senatu! Posłanki i Posłowie! Drodzy Goście! Chciałbym moje expose zacząć od kilku słów refleksji osobistej. Chciałbym podzielić się z Państwem, tu na tej sali, ale także ze wszystkimi naszymi rodakami, wielkim poczuciem dumy i satysfakcji, że po raz kolejny Polacy, tym razem 21 października, pokazali, że chcą i potrafią wziąć na siebie odpowiedzialność za losy Ojczyzny.....

..... Musimy zreformować politykę refundacji leków. W świetle ostatnich zdarzeń okazuje się to potrzebą pałaca. Będziemy dokonywać co trzy miesiące przeglądu listy leków refundowanych. Chcemy kierować się skutecznością terapeutyczną leku oraz relacją ceny leku w Polsce i w innych krajach Unii Europejskiej. **Chcemy przede wszystkim uwzględnić na liście leków refundowanych preparaty stosowane w rzadkich schorzeniach pediatrycznych.** Ceny leków nie mogą odstraszać od ich stosowania, szczególnie tych pacjentów, którzy znaleźli się w dramatycznej sytuacji

Członkami Krajowego Forum są:

- Stowarzyszenie Rodzin z Chorobą Gaucher'a
- Stowarzyszenie Rodzin z Chorobą Fabry'ego - www.fabry.org.pl
- Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Pokrewne - www.mps.sart.pl
- Polskie Towarzystwo Chorób Nerwowo-Mięśniowych - www.idn.org.pl/tzchm

Krajowe Forum na rzecz terapii chorób rzadkich ORPHAN www.rzadkiechoroby.pl

Zamówienie lub odwołanie darmowej elektronicznej prenumeraty Biuletynu można dokonać pod adresem: www.rzadkiechoroby.pl/biuletyn.php

03-916 Warszawa, Pasteura 6a/28
Tel/fax: 022 / 617 54 81
email: sekretariat@rzadkiechoroby.pl

