

Biuletyn Informacyjny

ORPHAN

Maj 2008

www.rzadkiechoroby.pl

Wydanie Nadzwyczajne Demonstracja przed Kancelarią Prezesa Rady Ministrów

15 maja 2008 roku Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Rzadkie zorganizowało demonstrację przed Kancelarią Prezesa Rady Ministrów, domagając się refundacji leków ratujących życie zrzeczonych w Stowarzyszeniu dzieci. W demonstracji wzięło udział około 200 osób. Delegacja pikiety, Prezes Teresa Matulka oraz Przewodniczący Krajowego Forum na rzecz terapii chorób rzadkich pan Mirosław Zieliński, spotkali się przed Urzędem Premiera z przedstawicielem rządu Podsekretarzem Stanu w Ministerstwie Zdrowia Panem Markiem Twardowskim.

Przekazana została **petycja** z prośbą o przekazanie jej Premierowi i Minister Zdrowia. Wszystko jedno, czy leczenie zostanie rozpoczęte w ramach programu terapeutycznego, czy po wpisaniu na listę leków refundowanych. Nam chodzi o prędkość działania. Trzy skuteczne leki refundowane w całej Europie, zatwierdzone przez Unię Europejską w czasie wnikliwej rejestracji jako jedyne i skuteczne, a tu nagle w Polsce Agencja Oceny Technologii Medycznych podważa ich skuteczność, w wyniku czego nasze dzieci nie dostają ratujących życie terapii. Demonstranci domagali się:

- rozpoczęcia terapii choroby Pompego i Mukopolisacharydozy typu II i VI
- powołania Zespołu ds. chorób rzadkich
- wysoko specjalistycznej opieki medycznej
- i zwiększenia wsparcia socjalnego dla rodzin dotkniętych chorobami rzadkimi.

Przedstawiciel rządu, Podsekretarz Stanu Marek Twardowski zwracając się do demonstrantów, obiecał, że Ministerstwo Zdrowia będzie starało się ten problem rozwiązać. Poinformował, że został powołany Zespół ds. chorób rzadkich i powodem jego powołania nie jest dzisiejsza manifestacja. Podkreślił, że Zespół ten został powołany wcześniej jako doradczący Ministrowi Zdrowia, w którym udział mają nie tylko eksperci, ale również przedstawiciele organizacji chorób rzadkich. Minister zapewnił jednocześnie, że Zespół ten spotka się jeszcze w tym miesiącu. Dodał, że wspólnie podejmą decyzję, który z leków w pierwszej kolejności należy wpisać na listę leków refundowanych. Zaznaczył też, że następna taka lista ma być sporządzona za dwa miesiące.

PETYCJA Z PODPISAMI TUTAJ

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 Rzadkie - 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

