



Warszawa, 28 grudnia 2023 r.

Krajowe Forum na rzecz terapii chorób rzadkich – ORPHAN
Ul. Gagarina 7
00-753 Warszawa

Donald Tusk

Prezes Rady Ministrów

Szanowny Panie Premierze,

wobec publicznych zapowiedzi skierowania dodatkowych środków publicznych na system opieki nad pacjentami z chorobami rzadkimi, **zwracam się do Pana Premiera z uprzejmą prośbą o decyzję o rozpoczęciu prac nad opracowaniem projektu uchwały Rady Ministrów w sprawie Narodowego Planu dla Chorób Rzadkich oraz jak najszybsze wdrożenie tego aktu prawnego.**

Proszę o przyjęcie poniższego uzasadnienia.

Podczas wczorajszej konferencji prasowej zapowiedział Pan skierowanie dodatkowych środków z budżetu państwa m.in. na system opieki nad osobami zmagającymi się z chorobami rzadkimi. Ta grupa pacjentów, dotykająca ok 6% populacji, licząca ok 2,5 miliona chorych w Polsce, jest ogromnym problemem społecznym. 50% rzadkich chorób dotyczy dzieci, a około 30% pacjentów dotkniętych tymi chorobami umiera przed 5 rokiem życia. Choroby rzadkie są odpowiedzialne za 30% hospitalizacji w szpitalach dziecięcych i 40–45% zgonów przed 15 rokiem życia.

Przyjęliśmy Pana zapowiedź z otwartością i nadzieją, licząc, że kolejne źródło finansowania pozwoliłoby ograniczyć lub wyeliminować część kłopotów, dać możliwość na wyrównanie szans na leczenie dla chorych na choroby rzadkie. Stoimy na stanowisku, że wydatkowanie środków publicznych powinno opierać się o dokumenty strategiczne, umożliwiające wskazywanie oraz nadzór nad realizacją mierzalnych celów dla polityk publicznych. Identyczne cele są wskazywane przez opracowania europejskie realizowane w większości krajów EU po zaleceniu KE i Parlamentu Europejskiego z roku 2013.

Z tego powodu uznajemy za niezbędne przyjęcie uchwały Rady Ministrów w sprawie Narodowego Planu dla Chorób Rzadkich. Jest to narzędzie umożliwiające odpowiednie gospodarowanie środkami publicznymi, lecz również szansa na wskazanie obywatelom sposobu wykorzystywania środków pochodzących z ich składek i podatków.

W imieniu środowiska pacjentów z chorobami rzadkimi, którego jesteśmy reprezentantami jako organizacja parasolowa, skupiając 58 stowarzyszeń pacjentów, deklarujemy pełne



Krajowe Forum na rzecz terapii chorób rzadkich Orphan

zaangażowanie w prace nad Planem. Z doświadczenia wiemy, że podobne stanowisko przedstawiają eksperci kliniczni, z którymi od wielu lat aktywnie współpracujemy. Zdajemy sobie sprawę, że spoczywa na nas wielka odpowiedzialność. Pacjenci zmagający się z chorobami rzadkimi z wielką uwagą śledzą debatę publiczną w sprawie finansowania systemu ochrony zdrowia oraz zadań wynikających z konieczności zapewnienia odpowiedniego wsparcia tej licznej grupie obywateli. Jestem głęboko przekonany, że rozstrzygnięcie w tej sprawie jest również przedmiotem zainteresowania całej opinii publicznej, dla której zapewnienie odpowiedniej dostępności usług publicznych dla osób zmagających się właśnie z chorobami rzadkimi jest szczególnie ważne.

Mam nadzieję na jak najszybsze rozpoczęcie prac, wpisanie projektu uchwały Rady Ministrów do wykazu prac legislacyjnych rządu oraz zaproszenie środowiska wspierającego pacjentów z chorobami rzadkimi do wspólnego działania.

Pozostaję do dyspozycji.

Z wyrazami szacunku,


PREZES
Stanisław Maćkowiak

KRAJOWE FORUM NA RZECZ
TERAPII CHOROÓB RZADKICH
ORPHAN
00-753 Warszawa, ul. Gagarina 7
Tel. 22 / 841 10 67

Do wiadomości:

Izabela Leszczyna, Minister Zdrowia.

Maciej Berek, Minister - Członek Rady Ministrów.