

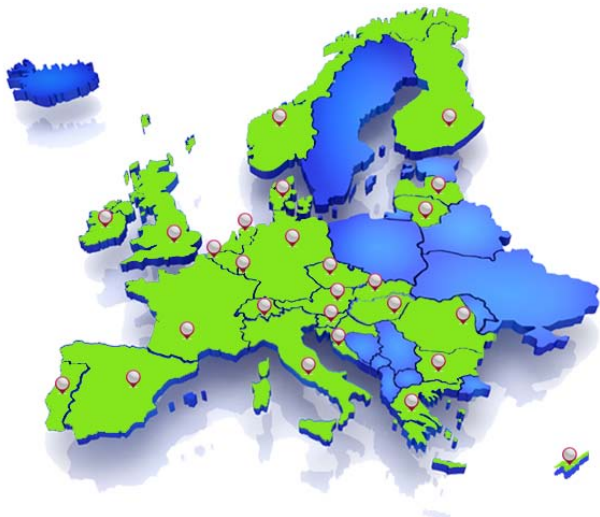


„Rzadkie Choroby po wyborach”

19 października Krajowe Forum na rzecz terapii chorób rzadkich - Orphan zorganizowało w PAP Konferencję Prasową „Rzadkie Choroby po wyborach”. Przedstawiono podsumowanie deklaracji programowych Komitetów Wyborczych, które zadeklarowały swoje działania na rzecz poprawy systemu opieki i leczenia pacjentów z chorobami rzadkimi: Deklaracje i odpowiedzi na ankietę przedstawiły Komitety Wyborcze: Nowoczesna, PO, PiS i Zjednoczona Lewica. Celem Kampanii KFO jest przedstawienie poglądów i deklaracji wszystkich potencjalnych przyszłych decydentów, aby obywatele, a przede wszystkim pacjenci i ich rodziny oraz solidaryzujące się z nimi osoby miały możliwość dokonywania „świadomych wyborów” podczas głosowania w jesiennych wyborach parlamentarnych. Opis kampanii „Rzadkie Choroby po wyborach” wraz z listą pytań jakie zostały postawione komitetom wyborczym oraz zbiorcze zestawienie odpowiedzi udzielonych przez czołowe partie udostępnione są na stronie KFO www.rzadkiechoroby.pl w dziale aktualności lub bezpośrednio:

www.rzadkiechoroby.pl/wybory2015/PODSUMOWANIE%20Rzadkie%20choroby%20-%20Wybory%202015%20FINAL.pdf

Pytania postawione pretendentom do przyszłego rządu koncentrowały się wokół obszarów odłożonego i opóźnionego Planu Narodowego dla Chorób Rzadkich, którego projekt powstał na bazie wersji opracowanej w 2011 roku przez środowiska pacjenckie i lekarskie. Dokument ten służył jako materiał bazowy do opracowania ostatecznej wersji planu przez Zespół ds. Chorób Rzadkich przy Ministrze Zdrowia. W grudniu 2012 roku Zespół terminowo ukończył prace i na początku 2013 roku przekazał projekt Planu Ministrowi Zdrowia. W maju 2013 roku na posiedzeniu Kierownictwa resortu dokument został przyjęty. Z nieznanых powodów dalsze prace nad jego wdrożeniem zostały wstrzymane. Pracami kierował wiceminister zdrowia Igor Radziejewicz-Winnicki.



terminowo ukończył prace i na początku 2013 roku przekazał projekt Planu Ministrowi Zdrowia. W maju 2013 roku na posiedzeniu Kierownictwa resortu dokument został przyjęty. Z nieznanых powodów dalsze prace nad jego wdrożeniem zostały wstrzymane. Pracami kierował wiceminister zdrowia Igor Radziejewicz-Winnicki.

Zalecenie Komisji Europejskiej z czerwca 2009 roku w zakresie planów narodowych dla chorób rzadkich wyznaczało dla państw członkowskich końcową datę przyjęcia narodowych planów na koniec 2013 roku. 23 państwa sprostaly zadaniu w terminie. Polska, bez jakiegokolwiek usprawiedliwienia, znalazła się w gronie nielicznych. Obrazuje to mapa realizowanych narodowych planów.

źródło www.europlanproject.eu/NationalPlans?idMap=2

Do wdrożenia polskiego dokumentu zabrakło woli, budżetu i harmonogramu. Jego ostateczna wersja, przyjęta przez Kierownictwo Ministerstwa Zdrowia lecz później zarzucona znajduje się w załączeniu oraz jest do pobrania na stronie KFO lub bezpośrednio: www.rzadkiechoroby.pl/wybory2015/Narodowy_Plan-RD.pdf

Zarząd Krajowego Forum Orphan