

**ODPOWIEDŹ NA KONSULTACJE PUBLICZNE RZADKIE CHOROBY:  
WYZWANIA STOJĄCE PRZED EUROPA**

**DO :** European Commission, Health and Consumer Protection Directorate-General  
[sanco-rarediseases-consultation@ec.europa.eu](mailto:sanco-rarediseases-consultation@ec.europa.eu)

Rare Diseases consultation  
HTC 01/198  
11, Rue Eugène Ruppert  
L-2557 Luxembourg

NADAWCA	
<b>IMIĘ:</b>	KRZYSZTOF
<b>NAZWISKO:</b>	BAJER
<b>Organizacja :</b>	STOWARZYSZENIE CHORYCH NA MPS I CHOROBY RZADKIE
<b>Adres:</b>	32-412 WIŚNIOWA 45A
<b>E-mail:</b>	<a href="mailto:krzysztof.bajer@marimex.com.pl">krzysztof.bajer@marimex.com.pl</a>
<b>Kontakt :</b>	602279936

**Prosimy zaznaczyć wybrane pole**

Pytanie 1:	Czy aktualna definicja rzadkiej choroby przyjęta w UE jest satysfakcjonująca?	<input checked="" type="checkbox"/> Tak
Uwagi :	proponuję żeby zawierała także wzmiankę o chorobach ultrazadkich	<input type="checkbox"/> Nie <input type="checkbox"/> Nie mam zdania
Pytanie 2:	Czy zgadzają się Państwo z tym, że istnieje pilna potrzeba poprawy kodowania i klasyfikacji w tej dziedzinie?	<input checked="" type="checkbox"/> Tak
Uwagi :		<input type="checkbox"/> Nie <input type="checkbox"/> Nie mam zdania
Pytanie 3:	Czy europejski rejestr rzadkich chorób pomoże Państwa krajowemu/regionalnemu systemowi w udoskonaleniu postępowania z rzadkimi chorobami?	<input checked="" type="checkbox"/> Tak
Uwagi :	po powstaniu takiego rejestru	<input type="checkbox"/> Nie <input type="checkbox"/> Nie mam zdania
Pytanie 4:	Czy europejskie sieci referencyjne powinny traktować transfer wiedzy jako zagadnienie priorytetowe? A może mobilność pacjentów? Oba te zagadnienia? Jak?	<input checked="" type="checkbox"/> Tak
Uwagi :		<input type="checkbox"/> Nie <input type="checkbox"/> Nie mam zdania
Pytanie 5:	Czy należy wdrożyć narzędzia internetowe i elektroniczne w tej dziedzinie?	<input checked="" type="checkbox"/> Tak
Uwagi :		<input type="checkbox"/> Nie <input type="checkbox"/> Nie mam zdania
Pytanie 6:	Co można zrobić, aby jeszcze bardziej poprawić dostęp do wysokiej jakości badań pod kątem rzadkich chorób?	<input type="checkbox"/> Nie mam zdania
Uwagi :	zwiększyć fundusze na badania nad chorobami i na diagnostykę	

Pytanie 7:	Czy uważają Państwo, że istnieje istotna potrzeba wykonania oceny na poziomie UE potencjalnych populacyjnych badań przesiewowych pod kątem rzadkich chorób?	<input checked="" type="checkbox"/> Tak <input type="checkbox"/> Nie <input type="checkbox"/> Nie mam zdania
Uwagi :		
Pytanie 8:	Czy przewidują Państwo rozwiązanie problemu dostępności leków sierocych w skali krajowej, czy w skali UE?	<input type="checkbox"/> W skali kraju <input checked="" type="checkbox"/> W skali UE <input type="checkbox"/> Nie mam zdania
Uwagi :		
Pytanie 9:	Czy w UE powinno obowiązywać rozporządzenie w sprawie sierocych wyrobów medycznych i diagnostyki chorób sierocych?	<input type="checkbox"/> Tak <input type="checkbox"/> Nie <input type="checkbox"/> Nie mam zdania
Uwagi :	potrzeba wprowadzenia skoordynowanego zakazu stosowania HTA, najważniejsze powinny być kryteria społeczne i etyczne. Cena leku nie powinna odgrywać roli, gdy lek jest skuteczny	
Pytanie 10:	Jakie rodzaje usług specjalistycznych i edukacyjnych dla pacjentów z rzadkimi chorobami i ich rodzin należy zalecić na poziomie UE i na poziomie krajowym? (można zaznaczyć kilka)	<input checked="" type="checkbox"/> usługi opieki zastępczej <input checked="" type="checkbox"/> usługi informacyjne i telefony zaufania <input checked="" type="checkbox"/> terapeutyczne programy rekreacyjne <input checked="" type="checkbox"/> wsparcie finansowe <input checked="" type="checkbox"/> wsparcie psychologiczne <input type="checkbox"/> Nie mam zdania
Uwagi :		
Pytanie 11:	Jaki model zarządzania i schematu finansowania byłby odpowiedni dla rejestrów, baz danych i biobanków?	<input type="checkbox"/> W skali kraju <input checked="" type="checkbox"/> W skali UE <input type="checkbox"/> Nie mam zdania
Uwagi :		
Pytanie 12:	Jak postrzegają Państwo rolę partnerów (przemysłu i organizacji charytatywnych) w działaniach dotyczących rzadkich chorób, prowadzonych w UE? Jaki model byłby najwłaściwszy do tego celu?	<input checked="" type="checkbox"/> Skoordynowany <input type="checkbox"/> Niezależny <input type="checkbox"/> Nie mam zdania
Uwagi :		
Pytanie 13:	Czy zgadzają się Państwo z ideą ustanowienia planów działania? Jeżeli tak, to czy należy je ustanowić w Państwa kraju na poziomie krajowym lub regionalnym (zaznacz opcję przy odpowiedzi)?	<input checked="" type="checkbox"/> Tak <input checked="" type="checkbox"/> Krajowy <input type="checkbox"/> Regionalny <input type="checkbox"/> Nie <input type="checkbox"/> Nie mam zdania
Uwagi :		
Pytanie 14:	Czy uważają Państwo za niezbędne ustanowienie nowej Europejskiej Agencji ds. Rzadkich Chorób i przeprowadzenie studium wykonalności tego planu w 2009 r.?	<input checked="" type="checkbox"/> Tak <input type="checkbox"/> Nie <input type="checkbox"/> Nie mam zdania
Uwagi :		

This paper represents the views of its author on the subject. These views have not been adopted or in any way approved by the Commission and should not be relied upon as a statement of the Commission's or Health & Consumer Protection DG's views. The European Commission does not guarantee the accuracy of the data included in this paper, nor does it accept responsibility for any use made thereof.