

W odpowiedzi na załączone konsultacje publiczne nt. rzadkie choroby: wyzwania stojące przed Europą uprzejmie informujemy, że w pełni popieramy kwestie poruszone w załączonych konsultacjach dotyczące zarówno kodowania i klasyfikacji rzadkich chorób, jak również propozycję utworzenia europejskiego rejestru rzadkich chorób i wdrożenia narzędzi internetowych i elektronicznych dla celów transferu wiedzy i dostępu do informacji ( dla lekarzy i pacjentów).

Bardzo istotnym wg. nas jest konieczność obowiązywania w całej UE rozporządzenia w sprawie sierocych wyrobów medycznych i diagnostyki chorób sierocych, a także program wsparcia finansowego dla pacjentów ( badania + leki), jak również opracowanie schematu finansowania badań nad rzadkimi chorobami i badań dot. wdrażania nowych leków sierocych.

Konieczna jest promocja badań i działań mających na celu zwiększenie widoczności i świadomości rzadkich chorób w społeczeństwie, a przede wszystkim w programach zdrowia publicznego wszystkich państw członkowskich UE.

Oprócz opracowania schematu finansowania kluczowym jest intensyfikacja i zwiększenie przez UE nakładów finansowych na programy badawcze nad leczeniem rzadkich chorób i odkrywanie nowych leków. Utworzenie w UE Funduszu Rzadkich Chorób i ustanowienie Agencji Wspólnotowej ds. Rzadkich Chorób pomogłoby w realizacji w/w celów.

Z poważaniem,

Dorota i Robert Żabczak

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.