

PETITION

to

The Prime Minister of Republic of Poland
Mr Donald Tusk
and
The Minister of Health
Mr Bartosz Arłukowicz

We together,

EURORDIS as a non-governmental European alliance of patients' organisations representing 624 organizations of patients affected by rare diseases in 58 countries covering over 4000 diseases, thus being the voice of 30 million people in Europe,

and

National Forum for Therapy of Rare Diseases – ORPHAN being an association gathering 33 Polish associations and foundations of patients affected by rare diseases, acting on behalf of 2 million of Polish patients,

gathered during the VII European Conference on Rare Diseases and Orphan Products - ECRD - in Berlin on 8-10 May 2014, involving more than 700 participants, we turn to the Prime Minister of the Republic of Poland and Polish Minister of Health with this petition to take urgent action to ensure:

- continuation and intensification of works on the National Plan for Rare Diseases to ensure that its adoption and implementation would begin no later than at the end of 2014 which will allow to meet the EU Council Recommendation of 8 June 2009 on action in the field of rare diseases (2009/C 151/02);

PETYCJA

do

Premiera Rzeczypospolitej Polskiej
Pana Donalda Tuska
oraz
Ministra Zdrowia RP
Pana Bartosza Arłukowicza

My razem,

EURORDIS jako pozarządowa europejska koalicja organizacji pacjentów reprezentująca kilkaset organizacji pacjentów dotkniętych ponad 4000 tysiącami rzadkich chorób w 58 krajach, będąca głosem 30 milionów osób w Europie,

oraz

Krajowe Forum na rzecz terapii chorób rzadkich - ORPHAN będące związkiem zrzeszającym 33 polskie stowarzyszenia i fundacje pacjentów dotkniętych rzadkimi chorobami, działającym na rzecz 2 milionów polskich pacjentów,

zebrani podczas VII Europejskiej Konferencji Chorób Rzadkich i Produktów Sierocych - ECRD - w Berlinie w dniach 8-10 maja 2014 roku, z udziałem ponad 700 uczestników, zwracamy się do Premiera Rzeczypospolitej Polskiej oraz Ministra Zdrowia RP z niniejszą petycją o niezwłoczne podjęcie działań zapewniających:

- kontynuację i intensyfikację prac nad Narodowym Planem dla Chorób Rzadkich tak aby jego przyjęcie i wdrażanie rozpoczęło się najpóźniej z końcem 2014 roku co pozwoli spełnić Zalecenie Rady UE z dnia 8 czerwca 2009 r. w sprawie działań w dziedzinie rzadkich chorób (2009/C 151/02);

- earlier beginning of the implementation of the tasks regarding certain areas of the National Plan, which do not require a formal approval, especially those regarding creation of networks of centres of expertise for rare diseases and the activities related to the establishment of the Polish registry of rare diseases based on the recommendations of EUCERD;
- necessary improvement of access to orphan drugs and treatments for rare diseases which will allow to fulfill the provisions of the Regulation of the European Parliament and Council Regulation No 141/2000 of 16 December 1999 on orphan medicinal products, in terms of reducing disparities in access to care and medicines across EU Member States and in particular those included in the standpoints of Polish Parliamentary Rare Diseases Task Force;
- the need of participation of the Ministry of Labor and Social Policy and the Ministry of National Education in further works leading to the adoption and implementation of the National Plan for Rare Diseases in order to secure its effective and efficient implementation in all areas defined in the "EUROPLAN assumptions".
- wcześniejsze podjęcie wdrożenia zadań w zakresie niektórych obszarów Narodowego Planu, które nie wymagają jego formalnego uchwalenia, zwłaszcza tych w zakresie tworzenia sieci centrów referencyjnych dla chorób rzadkich oraz działań związanych z utworzeniem polskiego rejestru chorób rzadkich w oparciu o zalecenia EUCERD;
- konieczną poprawę dostępu do leków sierocych i leczenia chorób rzadkich co pozwoli spełnić przepisy zawarte w Rozporządzeniu Parlamentu Europejskiego i Rady nr 141/2000 z dnia 16 grudnia 1999 r. w sprawie sierocych produktów leczniczych, w zakresie zmniejszenia różnic w dostępie do terapii i leków w ramach państw członkowskich UE oraz w szczególności zawarte w stanowiskach Polskiego Parlamentarnego Zespołu ds. Chorób Rzadkich;
- konieczność udziału Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej oraz Ministerstwa Edukacji Narodowej w dalszych pracach prowadzących do przyjęcia i realizacji Planu Narodowego dla Chorób Rzadkich celem zabezpieczenia jego skutecznego i efektywnego wdrożenia we wszystkich obszarach zdefiniowanych w założeniach EUROPLAN.

ECRD is the European Congress for all rare diseases, including all European countries, which brings together representatives of patients, academics, health care professionals, payers of health care services, entrepreneurs, regulators and policy makers. The problems tackled by the ECRD include research, development of new treatments, health and social services, public health, and support for better treatment of rare disease at European, national and regional levels.

ECRD jest europejskim kongresem wszystkich chorób rzadkich, dla wszystkich krajów europejskich, na którym spotykają się przedstawiciele pacjentów, kadry akademickie, pracownicy służby zdrowia, płatnicy świadczeń zdrowotnych, przedsiębiorcy, regulatorzy i decydenci. ECRD swoją problematyką obejmuje badania naukowe, opracowywanie nowych metod leczenia, opiekę zdrowotną i społeczną, zdrowie publiczne oraz wsparcie dla lepszego leczenia chorób rzadkich na poziomie ogólnoeuropejskim, krajowym i regionalnym.

ECRD ensures the highest level of scientific debate on rare diseases and provides a unique platform comprising all rare diseases, across all European nations. The European Conference on Rare Diseases and Orphan Products covers the latest research, developments in new treatments and information regarding innovations in health and social care and promotes initiatives related to the improvement of life of European patients suffering from rare diseases.

With the highest consideration,

Signatories:

ECRD zapewnia najwyższy poziom debaty naukowej na temat rzadkich chorób i zapewnia unikalną platformę zawierającą wszystkie rzadkie choroby, we wszystkich krajach europejskich. Europejska Konferencja na temat Rzadkich Chorób i sierocych produktów koncentruje się na najnowszych badaniach, rozwoju nowych metod leczenia i informacji na temat innowacji w opiece zdrowotnej i społecznej oraz promuje inicjatywy związane z poprawą życia pacjentów europejskich cierpiących na rzadkie choroby.

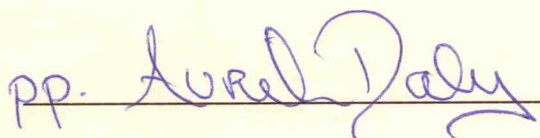
Z poważaniem,

Sygnatariusze:

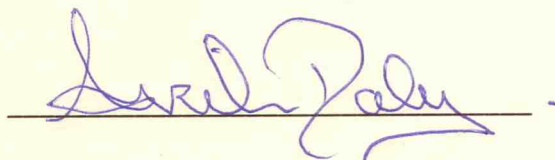
ECRD - Berlin 10.05.2014

EURORDIS

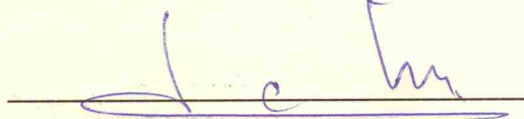
President: Mr Terkel Andersen



Vice-President: Ms Avril Daly

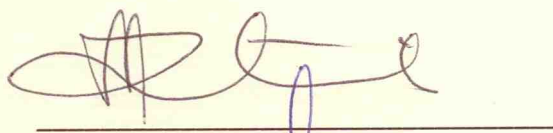


Chief Executive Officer : Mr Yann Le Cam



ORPHAN – Krajowe Forum na rzecz terapii choróbb rzadkich

Prezes: Mirosław Zieliński



Wiceprezes: Stanisław Maćkowiak

