

Výbor pro sociální politiku PSP ČR

K rukám předsedy Jaroslava Zavadila

V Praze dne 24. 9. 2014

Vážený pane předsedo Zavadile,

My, níže podepsaní, se na Vás obracíme v návaznosti na odborný seminář, který se konal dne 24. 9. 2014 v Poslanecké sněmovně pod záštitou vašich místopředsedů. Tématem semináře byla,

„Vzácná onemocnění: dva roky poté“

Diskuse vedená na semináři, byla věnována klinickým, ekonomickým a sociálním aspektům problematiky vzácných onemocnění. Znovu potvrdila specifickou situaci vzácných onemocnění, jak pokud jde o organizaci poskytování zdravotních služeb v centrech specializované péče, získávání a sdílení informací z oblasti léčby, otázku diagnostiky i sociální situace pacientů se vzácným onemocněním.

Jedním z témat, které se na semináři ukázalo jako naléhavé, je jednoznačné ukotvení pojmů vzácných onemocnění, případně léčivých přípravků pro vzácná onemocnění, v české legislativě. O zakotvení těchto pojmů v ČR způsobem obdobným s legislativou na evropské úrovni se ostatně hovoří již delší dobu, mimo jiné na semináři v PSP v roce 2012 a v navazujících diskusích mezi odborníky dotčených specializací (genetiky, dědičných metabolických poruch, onkologie a dalších) i zástupci pacientů (Česká asociace pro vzácná onemocnění a členské organizace reprezentující přes 30 diagnóz a asi 2500 členů).

Jsme velice rádi, že se vaše výbory problematice vzácných onemocnění věnovaly. Budeme rádi, když tomu tak bude i nadále a nabízíme v této věci naší plnou spolupráci a podporu.

S úctou

Prof. MUDr. **Milan Macek**, DrSc., přednosta Ústavu biologie a lékařské genetiky FN Motol, předseda Společnosti lékařské genetiky ČLS JEP, člen výboru EUCERD.eu a Národní koordinátor Orpha.net

MUDr. **Kateřina Kubáčková**, onkologické oddělení FN Motol, členka výboru EUCERD.eu

Bc. **Anna Arellanesová**, předsedkyně České asociace pro vzácná onemocnění
(www.vzacna-onemocneni.cz)

Prof. MUDr. **Ondřej Viklický**, CSc., přednosta Kliniky nefrologie, IKEM, místopředseda České nefrologické společnosti (www.nefrol.cz)

Prof. MUDr. **Viktor Kožich**, CSc., přednosta Ústavu dědičných metabolických poruch VFN a 1. LF UK
(www.udmp.cz)

Podpisový arch

k dopisu k rukám pana předsedy Jaroslava Zavadila z 24. 9. 2014

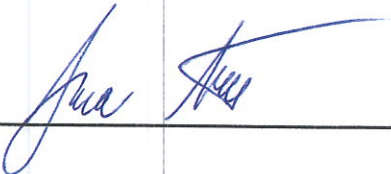
Prof. MUDr. Milan Macek, DrSc.,



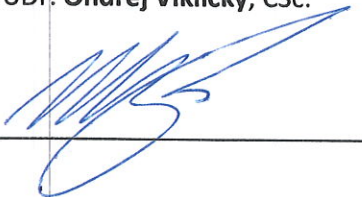
MUDr. Kateřina Kubáčková,



Bc. Anna Arellanesová



Prof. MUDr. Ondřej Viklický, CSc.



Prof. MUDr. Viktor Kožích, CSc.

