

INFORMACJA

o posiedzeniu **Komisji Zdrowia**

nr posiedzenia: **73**

data posiedzenia: **26 czerwca 2018 r.**

Porządek posiedzenia:

1. Informacja na temat rzadkich chorób spichrzeniowych (choroba Fabry'ego, choroba Gauchera, choroba Pompego).

Posiedzeniu przewodniczył:

przewodniczący komisji Waldemar Kraska.

W posiedzeniu uczestniczyli:

senatorowie członkowie komisji:

Leszek Czarnobaj, Tomasz Grodzki, Waldemar Kraska, Józef Łyczak, Andrzej Mioduszeński, Konstanty Radziwiłł, Andrzej Stanisławek, Andrzej Wojtyła,

goście, m.in.:

Ministerstwo Zdrowia:

podsekretarz stanu Zbigniew Król ze współpracownikami,

Szpital Uniwersytecki w Krakowie:

dr hab. n. med. Stanisława Bazan-Socha,
dr hab. n. med. Beata Kieć-Wilk,

Szpital Specjalistyczny św. Wojciecha w Krakowie:

prof. Jarosław Sławek.

Ad 1.

Informację na temat rzadkich chorób spichrzeniowych przedstawili podsekretarz stanu w Ministerstwie Zdrowia Zbigniew Król oraz m.in. prof. Jarosław Sławek, dr hab. n. med. Stanisława Bazan-Socha i dr hab. n. med. Beata Kieć-Wilk.

Eksperti omówili aktualny stan opieki nad pacjentami z rzadkimi chorobami spichrzeniowymi (choroba Fabry'ego, choroba Gauchera, choroba Pompego) oraz stan prac nad nowymi programami lekowymi, oceną kosztów leczenia. Jednocześnie zaapelowali o szerszy dostęp do nowoczesnych terapii w leczeniu szeroko rozumianych chorób rzadkich.

Przewodniczący komisji Waldemar Kraska podziękował gościom za przedstawione uwagi. Podkreślił, że senacka Komisja Zdrowia wspiera wszelkie działania służące polepszeniu sytuacji pacjentów w dostępie do refundacji w leczeniu chorób rzadkich.