

Navázání spolupráce s Národním sdružením PKU a jiných DMP

Státní ústav pro kontrolu léčiv (SÚKL) si uvědomuje význam spolupráce se širokou patientskou veřejností. Váží si názoru pacientů na svou činnost a usiluje o získání zpětné vazby a podpory svých kroků z jejich strany prostřednictvím komunikace s jednotlivci i s patientskými organizacemi.

Proto SÚKL oficiálně navázal spolupráci s Národním sdružením PKU a jiných dědičných metabolických poruch. Při navazování spolupráce s patientskými organizacemi se SÚKL řídí kritérii, které pro sebe definovala Evropská léková agentura EMEA (European Medicines Agency).

Občanské sdružení NS PKU a jiných DMP je v České republice řádně registrováno Ministerstvem vnitra. Jde o sdružení zaměřené na zastupování zájmů pacientů s diagnózou fenylketonurie, tyrosinémie, homocystinurie, deficit OTC, galaktosemie, propionová acidemii, leucinoza a dalšími diagnózami vyžadujícími dodržování nízkobílkovinné diety. Cíle sdružení jsou jasně definovány a odráží se v nich zájem o farmakoterapii a otázky lékové politiky. NS PKU a jiných DMP má členskou základnu s jasně definovanými požadavky pro členství.

SÚKL bude s NS PKU a jiných DMP v rámci spolupráce komunikovat v otázkách týkajících se jeho vybraných činností a bude jeho členy a představitele zvat na své semináře pořádané pro veřejnost. Informace o navázání spolupráce s NS PKU a jiných DMP bude umístěna na webových stránkách SÚKL.

V Praze

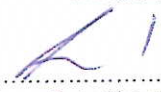
2009. 07. 12



PharmDr. Martin Beneš
ředitel SÚKL

NÁRODNÍ SDRUŽENÍ PKU a jiných DMP

Ke Karlovu 2
128 08 Praha 2
IČO 270 30 146



Hana Koňářková
předsedkyně NS PKU a jiných DMP
www.nspku.cz