

Warszawa, 07czerwiec 2023r.

**Pan Profesor
Przemysław Czarnek
Minister Edukacji i Nauki**

Dotyczy petycji na rzecz wsparcia programów badań podstawowych, realizowanych bezpośrednio ze środowiskiem społecznym, organizacjami i stowarzyszeniami pacjenckimi.

Szanowny Panie Ministrze,

działając we współpracy z chcielibyśmy zaproponować działania umożliwiające szersze włączenie społecznych organizacji przy realizacjach programów naukowo-badawczych NCN.

Bazując na doświadczeniach z programu „Nauka dla Społeczeństwa” uruchomionym przez Pana Ministra widzimy jak ważne jest szerokie włączenie środowisk społecznych do programów naukowych. Efektem tego grantu (NdS/537386/2021/2022), realizowanego przez inst. M. Nenckiego PAN oraz IPIN Warszawa, przy współpracy Stowarzyszenia NBIA Polska jest między innymi uruchomiony w Lublinie, pierwszy na świecie program podania eksperymentalnego leku dzieciom w odmianie NBIA-BPAN. Kolejne grupy dzieci w najbliższych miesiącach przystąpią do programu w Warszawie. Niesamowitym sukcesem jest fakt, że stan dzieci ulega poprawie a rodzice widzą efekty badań naukowców.

Zdaniem naszych organizacji społecznych szersze włączenie środowisk pacjenckich przyniesie szereg korzyści wszystkim stronom:

- Dołączenie organizacji społecznych do tego rodzaju wniosków spowoduje, że rodziny pacjentów chorób rzadkich zauważą pracę jaką wykonuje NCN oraz jednostki (Grantobiorcy) badań podstawowych.
- Społeczeństwo zauważy w większym stopniu wysiłek finansowy Ministerstwa i NCN w finansowaniu tego rodzaju programów.
- Zespoły badań podstawowych będą szerzej promowane przy współpracy ze stowarzyszeniami i organizacjami pacjenckim.
- Organizacje pacjenckie będą zabiegać i promować kontynuację badań, aby programy były realizowane aż do wdrożenia, np. w kolejnych grantach NCN lub w dalszych etapach poprzez ABM lub NCBiR.

Kolejnym argumentem jest też zmieniające się podejście organizacji europejskich, które finansują tego rodzaju badania. Dodatkowa punktacja wniosków, które mają w zakresie wniosku grantowego dołączonego partnera społecznego, stowarzyszenie, fundację stają się faktem. Przykładem jest też tu Stowarzyszenie NBIA Polska, które dołączyło do obecnej edycji EJP jako partner społeczny z Polski. Taki zabieg dał konsorcjum międzynarodowemu 5% dodatkowych punktów do oceny ogólnej.

Na każdym etapie udział pacjentów jest obecny w badaniach podstawowych. Od opisu historii naturalnej przebiegu choroby, pobrań i udostępnienia materiału biologicznego po wdrożenia kliniczne badanych substancji i mechanizmów wykrywanych w badaniach podstawowych. Wskazane jest zatem aby tego rodzaju programu były realizowane wraz ze stroną społeczną.

Prosimy o przychylne rozważenie naszej petycji, będącej głosem wszystkich stowarzyszeń i fundacji zajmujących skupiających środowiska pacjentów chorób rzadkich.

Z wyrazami szacunku

