



RZECZPOSPOLITA POLSKA
Rzecznik Praw Obywatelskich

Warszawa, dnia 23. X. 2013 r.

Irena LIPOWICZ

RPO-750279-V/13/GM

00-090 Warszawa
Al. Solidarności 77

Tel. centr. 22 551 77 00
Fax 22 827 64 53

Pan

Bartosz Arłukowicz

Minister Zdrowia

Szanowny Panie Ministrze

W dniu 7 października br. w Biurze Rzecznika Praw Obywatelskich odbyła się konferencja „Choroby rzadkie a zagrożenie wykluczeniem”, poświęcona zagadnieniu wykluczenia społecznego osób z chorobami rzadkimi oraz potrzebie pilnego wprowadzenia rozwiązań systemowych nakierowanych na zapewnienie tym pacjentom, odpowiedniej pomocy oraz opieki. W trakcie konferencji poruszonych zostało wiele kluczowych kwestii dotyczących m.in. problematyki opieki zdrowotnej nad osobami chorymi na choroby rzadkie, obecnego stanu rzeczy, jak również rozwiązań niezbędnych do wprowadzenia na przyszłość.

Wyrażam nadzieję, że najważniejsze z diskutowanych kwestii¹ zostały już Panu Ministrowi przedstawione przez Pana Igora Radziewicza - Winnickiego Podsekretarza Stanu w Ministerstwie Zdrowia, za którego udział pragnę serdecznie podziękować.

Kwestią priorytetową jest, w mojej ocenie, zintensyfikowanie prac nakierowanych na wprowadzenie w życie Narodowego Programu Chorób Rzadkich. Zalecenie Rady UE z dnia 8 czerwca 2009 r. w sprawie działań w dziedzinie chorób rzadkich (2009/C 151/02) zarekomendowało państwu członkowskim m.in. jak najszybsze - nie później niż przed końcem 2013 r. - opracowanie i przyjęcie planu lub strategii, której celem byłoby ukierunkowanie i zorganizowanie stosownych działań w dziedzinie rzadkich chorób w ramach ich systemów zdrowotnych i socjalnych.

¹ Pełny zapis konferencji dostępny jest pod adresem:

<http://bankier.tv/rpo-choroby-rzadkie-a-zagrozenie-wykluczeniem-czesc-i-14041.html>;

<http://bankier.tv/rpo-chorobv-rzadkie-a-zagrozenie-vvykluczeniem-czesc-ii-14040.html>.

Jak wynika z informacji medialnych², w dniu 28 lutego br. zaprezentował już Pan Minister dokument pt. „Narodowy Plan dla Chorób Rzadkich - mapa drogowa”. Jest to jednak opracowanie przedstawiające w zasadzie tylko ogólną strukturę przyszłego programu i obszary, które ma on obejmować. Mając na uwadze określony w/w zaleceniem termin opracowania i przyjęcia strategii działań, zdecydowany niepokój muszą budzić informacje przekazane przez Pana Igora Radziewicza - Winnickiego Podsekretarza Stanu w Ministerstwie Zdrowia, podczas wspomnianej na wstępie konferencji, iż proces dalszych uzgodnień wewnątrz i międzyresortowych będzie wymagał następnych kilkunastu miesięcy. W tym stanie rzeczy ostateczne wprowadzenie programu będzie możliwe dopiero w perspektywie kilkuletniej. Systemowe opracowanie narodowej polityki na rzecz chorób rzadkich jest oczywiście fundamentem dla wdrożenia przyszłych zmian, niemniej jednak rezerwowanie na konsultacje wewnątrz i międzyresortowe kolejnych kilkunastu miesięcy musi rodzić krytyczną ocenę, tym bardziej, że Ministerstwo Zdrowia może korzystać z doświadczeń i szeregu ważnych rekomendacji wypracowanych przez Zespołu ds. Chorób Rzadkich, powołany - co warto podkreślić - już w 2008 r.

Potrzebne jest zdecydowane przyspieszenie działań w tym obszarze i to nie tylko z uwagi na terminy zawarte w zaleceniu Rady UE z dnia 8 czerwca 2009 r. w sprawie działań w dziedzinie chorób rzadkich, ale przede wszystkim z uwagi na fakt, że choroby rzadkie stanowią bardzo istotny problem o znaczeniu ogólnospołecznym⁴, wymagający pilnego podjęcia działań nakierowanych na poprawę obecnego stanu rzeczy. Z szacunków podawanych m.in. przez Ministerstwo Zdrowia wynika bowiem, że w Polsce żyje 2 - 3 mln osób z chorobami rzadkimi, a eksperci wskazują dodatkowo, że aż 30 % pacjentów umiera przed 5 rokiem życia, a 40-45 % przed 15 rokiem życia .

Z tych też względów, w moim zainteresowaniu pozostaje, jakie dalsze działania na rzecz wprowadzenia zaprezentowanej strategii zostały do chwili obecnej podjęte już po w/w prezentacji przez kierowany przez Pana Ministra resort oraz jaki jest dalszy szczegółowy ich harmonogram. Będę wdzięczna za przekazanie obszernych informacji w tej materii, jak również o wskazanie w jakiej formie prawnej planowane jest wprowadzenie przedmiotowego programu, jak będzie wyglądało jego finansowanie oraz koordynacja na poziomie centralnym.

<http://www.rvnekzdrowia.pl/Polityka-zdrowotna/Minister-zdrowia-zaprezentowal-Narodowy-Plan-dla-Chorob-Rzadkich.128450.14.html>.

³ Zarządzenie Ministra Zdrowia z dnia 21 lipca 2008 r. (Dz. Urz. MZ 08.08.36).

⁴ Na co wskazują również doświadczenia Komisji Ekspertów Unii Europejskiej ds. Chorób Rzadkich (EUCERD); <http://www.medonet.pl/zdrowie-na-co-dzien.artykul.1685270.1.ekspert-spoleczne-skutki-chorob-rzadkich-porownywalne-do-nowotworow.index.html>.

⁵ http://www.mz.gov.pl/wwwmz/index?mr=b6&ms=0&ml=pl&mi=0&mx=7&ma=choroby_rzadkie.

⁵ <http://www.rvnekzdrowia.pl/Polityka-zdrowotna/Minister-zdrowia-zaprezentowal-Narodowy-Plan-dla-Chorob-Rzadkich.128450.14.html>.

Kolejną, bardzo ważną kwestią jest **podjęcie działań dotyczących polityki informacyjnej Ministerstwa Zdrowia w zakresie chorób rzadkich, w tym przede wszystkim zapewnienie pacjentom oraz ich rodzinom dostępu do możliwie najszerszego zakresu podstawowych informacji.** Przedmiotowe działania należy podjąć już teraz, bez oczekiwania na wdrożenie narodowego programu. Panie Ministrze pragną zwrócić uwagę, iż zakładka na stronie Ministerstwa Zdrowia dotycząca chorób rzadkich zawiera jedynie ogólnikowe informacje⁷ i nie przedstawia żadnych ważnych aktualności dotyczących przedmiotowej tematyki, ani informacji o bieżących i planowanych działaniach - ostatnia informacja zawarta w zakładce „Aktualności” zawiadamia o debacie, która odbyła się 10 października 2012 r.⁸ Uprzejmie proszę o zwrócenie uwagi na te kwestie i podjęcie w tym zakresie odpowiednich działań naprawczych.

W kontekście powyższych uwag pragnę również przedstawić Panu Ministrowi potrzebę **rozbudowania serwisu Ministerstwa Zdrowia o informacje, które osobom cierpiącym na choroby rzadkie mogłyby pomóc w kwestiach podstawowych - przede wszystkim, gdzie mogą szukać diagnostyki, leczenia, pomocy psychologicznej oraz prawnej.** Jest to obecnie jedna z kluczowych barier, na którą napotykają osoby szukające pomocy dla siebie lub dla osób bliskich. Wielokrotnie osoby te wyrażają poczucie bezradności, osamotnienia i wspólnie podkreślają trudności w dostępie do tych podstawowych informacji. To właśnie strony internetowe kierowanego przez Pana Ministra resortu, jak również Rzecznika Praw Pacjenta, powinny stanowić jedno z pierwszych źródeł dostępu do tych informacji oraz zawierać najważniejsze wskazówki. Wyrażam jednocześnie przekonanie, że w wielu przypadkach, pomimo specyfiki i zróżnicowania chorób rzadkich, postulowany portal informacyjny przyczyni się do pokonywania istniejących obecnie przeszkód, oraz że niezwłocznie zechce Pan Minister podjąć działania nakierowane na jego utworzenie.

Powyższe uwagi przedstawiam Panu Ministrowi stosownie do art. 16 ust. 1 ustawy z dnia 15 lipca 1987 r. o *Rzeczniku Praw Obywatelskich* (Dz. U. z 2001 r., Nr 14, poz. 147 ze zra.), z jednoczesną prośbą o przedstawienie stanowiska oraz informacji o podjętych ewentualnie działaniach w zakresie przedstawionych zagadnień.

Z poważaniem
Teresa Jędrzejewska

⁷ http://www.mz.gov.pl/wwwmz/index?mr=b6&ms=0&ml=pl&mi=0&mx=7&ma=choroby_rzadkie.

⁸ <http://www.mz.gov.pl/wwwmz/index?mr=b6&ms=974&ml=pl&mi=974&mx=0&ma=30802>