



RZECZNIK PRAW OBYWATELSKICH

Warszawa, 22-02-2021 r.

Adam Bodnar

V.7013.63.2014.ET

Pan
dr n. ekon. Adam Niedzielski

Minister Zdrowia
via ePUAP

Wielce Szanowny Panie Ministrze,

pragnę nawiązać do problematyki chorób rzadkich i zapewnień ze strony resortu zdrowia w tej materii.

Sprawując funkcję Rzecznika, zarówno ja, jak i moja poprzedniczka – Pani Prof. Irena Lipowicz zwracaliśmy się do ówczesnego Ministra Zdrowia w sprawie konieczności podjęcia działań systemowych dotyczących chorób rzadkich. W szczególności Rzecznik podkreślał potrzebę przyjęcia Narodowego Planu dla Chorób Rzadkich, zgodnie z zaleceniami Rady Unii Europejskiej z dnia 8 czerwca 2009 r. w sprawie działań w dziedzinie chorób rzadkich (2009/C 151/02). Rada Unii Europejskiej zaleciła państwom członkowskim m.in. jak najszybsze – nie później niż przed końcem 2013 r. – opracowanie i przyjęcie planu lub strategii ukierunkowanej na podjęcie konkretnych działań w dziedzinie chorób rzadkich w ramach ich systemów zdrowotnych i socjalnych. Konkretnie zobowiązania w tej materii na państwa członkowskie nałożyła też dyrektywa Parlamentu Europejskiego i Rady 2011/24/UE z 9 marca 2011 r. w sprawie stosowania praw pacjentów w transgranicznej opiece zdrowotnej (Dz. U. UE.L.2011.88.45).

Pomimo jednak wzmożonej korespondencji prowadzonej od 23 października 2013 r. w tym temacie Rzecznik nie otrzymał dotychczas informacji o konkretnych rezultatach i efektach działań podejmowanych przez Ministra Zdrowia.

Z ostatniej odpowiedzi udzielonej przez poprzednika Pana Ministra (nr ASG.4024.2.2020.IK.1951974.GK) wynika, że w Ministerstwie Zdrowia trwały prace nad Narodowym Planem dla Chorób Rzadkich, które zakończyły się wypracowaniem ogólnych założeń takich jak poszerzenie dostępności do wczesnej diagnostyki, terapii na najwyższym poziomie, rehabilitacji i opieki po przebytej chorobie. Założenia projektu Narodowego

Planu Chorób Rzadkich dają podstawy do dalszej pracy, zmierzającej do wypracowania konkretnych zadań do realizacji, które przyniosą największą wartość pacjentom i ich rodzinom. Wskazano, że wprowadzenie rozwiązań modelowych wymagać będzie określonych zmian systemowych, organizacyjnych i finansowych, dlatego zostały wstrzymane dalsze prace legislacyjne nad Narodowym Planem Chorób Rzadkich. Zgodnie z zarządzeniem Ministra Zdrowia z dn. 2 marca 2020 r. (Dz. U. z 2020, poz. 15 z późn. zm.) został powołany natomiast Zespół ds. opracowania szczegółowych rozwiązań istotnych w obszarze chorób rzadkich. Prace Zespołu miały trwać do dnia 30 czerwca 2020 r.

Należy jednak zauważyć, że do chwili obecnej brak jest publicznej szczegółowej informacji o efektach pracy Zespołu i o wypracowanych rekomendacjach.

Narodowy Plan dla Chorób Rzadkich ma na celu zapewnić trwałą realizację polityki zdrowotnej ukierunkowanej na potrzeby pacjentów z chorobami rzadkimi, w szczególności wprowadzenie systemowych rozwiązań problemów zdrowotnych i socjalnych tej grupy chorych. Wobec powyższego, pacjenci jak i ich opiekunowie z dużą nadzieją oraz niecierpliwością oczekują na powyższy dokument.

Mając powyższe na uwadze, w oparciu o art. 13 ust. 1 pkt 2 ustawy z dnia 15 lipca 1987 r. o Rzeczniku Praw Obywatelskich (Dz. U. z 2020 r. poz. 627), zwracam się do Pana Ministra z uprzejmą prośbą o zajęcie stanowiska w podnoszonej sprawie, w tym o wskazanie, jakie dokładnie działania w zakresie przygotowania i wdrożenia omawianego Planu zostały podjęte oraz jakie rezultaty dała praca Zespołu ds. opracowania szczegółowych rozwiązań istotnych w obszarze chorób rzadkich. Proszę także o poinformowanie kiedy spodziewane jest wdrożenie Planu.

Z wyrazami szacunku

Adam Bodnar

Rzecznik Praw Obywatelskich

/-podpisano elektronicznie/