



Warszawa, 19-02-2024 r.

RZECZNIK PRAW OBYWATELSKICH

Marcin Wiącek

V.7013.173.2024.ETP

Pani

Izabela Leszczyna

Minister Zdrowia

via ePUAP

Szanowna Pani Minister,

pragnę nawiązać do problematyki chorób rzadkich i zapewnień ze strony resortu zdrowia, w szczególności w zakresie wdrożenia Planu dla Chorób Rzadkich.

Na wstępie podkreślenia wymaga, że kwestia chorób rzadkich pozostaje szczególnie istotna dla Rzecznika Praw Obywatelskich. Rzecznik wielokrotnie w przestrzeni publicznej podnosił konieczność działań państwa w obszarze chorób rzadkich. Przejawem tego na przestrzeni ostatnich lat były wystąpienia, w których Rzecznik podkreślał potrzebę przyjęcia Narodowego Planu dla Chorób Rzadkich, zgodnie z Zaleceniami Rady z dnia 8 czerwca 2009 r. w sprawie działań w dziedzinie chorób rzadkich (2009/C 151/02)¹.

Tym bardziej z większym zadowoleniem należy uznać przyjęcie przez rząd Planu dla Chorób Rzadkich – modelu opieki dedykowanej pacjentom z rzadko występującymi chorobami, dającego perspektywę poprawy dostępu do procesu diagnostycznego i terapeutycznego.

¹ Pisma: z dnia 23 października 2013 r. (nr RPO-750279- V/13/GM), z dnia 16 czerwca 2014 r., z dnia 11 marca 2015 r. z dnia 10 sierpnia 2015 r., z dnia 2 listopada 2016 r., z dnia 7 czerwca 2017 r., z dnia 28 marca 2019 r., z dnia 20 lutego 2020 r., 22 lutego 2021 r. oraz z dnia 15 kwietnia 2021 r. (nr V.7013.63.2014).

Niemniej jednak Plan dla Chorób Rzadkich nadal nie funkcjonuje. Zgodnie z § 2 uchwały nr 110 Rady Ministrów z dnia 24 sierpnia 2021 r. w sprawie przyjęcia dokumentu Plan dla Chorób Rzadkich², realizacja planu została ustalona na lata 2021-2023. W tym miejscu należy podkreślić, że uchwała wygasła z dniem 31 grudnia 2023 r. Jednocześnie pomimo wykonania ogromnej pracy przez ekspertów nad Planem dla chorób Rzadkich, rozwiązania w nim zawarte nie zostały dotychczas wdrożone³.

Narodowy Plan dla Chorób Rzadkich ma na celu zapewnienie trwałej realizacji polityki zdrowotnej ukierunkowanej na potrzeby pacjentów z chorobami rzadkimi, w szczególności w zakresie poprawy jakości opieki medycznej nad pacjentami z chorobami rzadkimi. Plan zawiera:

1) kryteria powoływania i funkcjonowania Ośrodków Ekspertkich Chorób Rzadkich odpowiedzialnych za nadzór nad diagnostyką, rozpoznaniem i leczeniem pacjentów z chorobami rzadkimi;

2) określenie kierunków poprawy diagnostyki chorób rzadkich, w tym dostępności do nowoczesnych metod diagnostycznych z wykorzystaniem technologii genomowych;

3) propozycje poprawy dostępu do leków, wyrobów medycznych i środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego stosowanych w chorobach rzadkich;

4) uruchomienie systemu monitorowania chorób rzadkich przez utworzenie Polskiego Rejestru Chorób Rzadkich;

5) utworzenie dokumentu medycznego pacjenta z chorobą rzadką, w którym będą zawarte dane kliniczne – Paszport Pacjenta z Chorobą Rzadką;

6) utworzenie Platformy Informacyjnej "Choroby Rzadkie", zawierającej informację kliniczną, naukową i organizacyjną dotyczącą chorób rzadkich.

Należy mieć na uwadze, że pacjenci oraz ich opiekunowie z dużą nadzieją oraz niecierpliwością oczekują na zrealizowanie wszystkich obszarów powyższego Planu.

Wobec powyższego, na podstawie art. 13 ust. 1 pkt 2 ustawy z dnia 15 lipca 1987 r. o Rzeczniku Praw Obywatelskich (t.j. Dz. U. z 2023 r. poz. 1058), zwracam się do Pani Minister z uprzejmą prośbą o zajęcie stanowiska w podnoszonej sprawie, w szczególności o wskazanie, jakie kompleksowe działania oraz cele w zakresie

² (M.P. z 2021 r., poz. 883).

³ <https://www.prawo.pl/zdrowie/plan-dla-chorob-rzadkich-wygasl-bez-uchwalenia-nowego,506787.html> [dostęp:15.02.2024 r.].

wdrożenia poszczególnych punktów Planu zostały podjęte i zrealizowane oraz jakie są plany Ministerstwa Zdrowia w przedmiocie Planu dla Chorób Rzadkich. Proszę także o poinformowanie, kiedy spodziewane jest wdrożenie wszystkich punktów omawianego Planu.

Z poważaniem

Marcin Wiącek

Rzecznik Praw Obywatelskich

/-wydano i podpisano elektronicznie/