



Warszawa, 01-08-2024 r.

RZECZNIK PRAW OBYWATELSKICH

Marcin Wiącek

V.7013.173.2024.ETP

Pani

Izabela Leszczyna

Minister Zdrowia

via ePUAP

Szanowna Pani Minister,

w nawiązaniu do dotychczasowej korespondencji w sprawie problematyki chorób rzadkich i w zakresie wdrożenia Planu dla Chorób Rzadkich¹, pragnę przedstawić następujące uwagi.

W ostatniej korespondencji otrzymałem zapewnienie, że choroby rzadkie stały się priorytetem Ministra Zdrowia, co przekładało się na przyjęcie w dniu 24 sierpnia 2021 r. uchwały nr 110 Rady Ministrów (M.P. z 2021 r. poz. 883) w sprawie przyjęcia dokumentu „Plan dla chorób rzadkich”². Jak również wskazano, że Minister Zdrowia prowadzi prace nad implementacją nowej części Planu, będącej kontynuacją dokumentu Plan dla Chorób Rzadkich, który opublikowano 27 września 2021 r.

Niemniej, zgodnie z § 2 powyższej uchwały nr 110 Rady Ministrów, realizacja planu została ustalona na lata 202-2023. Wobec czego, uchwała wygasła z dniem 31 grudnia 2023 r. Natomiast projekt uchwały Rady Ministrów zmieniającej uchwałę w sprawie przyjęcia dokumentu Plan dla Chorób Rzadkich został wykreślony z wykazu

¹ Pismo z dnia 19 lutego 2024 r.

² Pismo z dnia 13 marca 2024 r., znak: DLG.054.26.2024.MN.

prac legislacyjnych z uwagi na zakończenie z dniem 31 grudnia 2023 r.³. realizacji uchwały RM. Jednocześnie, pomimo wykonania ogromnej pracy przez ekspertów z Rady ds. Chorób Rzadkich nad Planem, rozwiązania w nim zawarte mające poprawić sytuację chorych nie zostały dotychczas wdrożone⁴.

Na stronach Ministerstwa Zdrowia opublikowano projekt uchwały Rady Ministrów w sprawie przyjęcia dokumentu Plan dla Chorób Rzadkich na lata 2024-2025 wraz z załącznikiem – Planem dla Chorób Rzadkich⁵. Jak wynika z wykazu prac legislacyjnych i programowych Rady Ministrów, projekt miał zostać przyjęty w II kwartale 2024 r.⁶. Niemniej, pomimo trwającego już III kwartału roku, nie nastąpiło to.

Jednocześnie należy zauważyć, że Plan dla Chorób Rzadkich zakłada zmiany w sześciu kluczowych obszarach, z czego dwa z nich: poprawa dostępu do badań diagnostycznych wykorzystywanych w diagnostyce i leczeniu w chorobach rzadkich oraz dostęp do leków, wyrobów medycznych i środków specjalnego przeznaczenia żywieniowego stosowanych w chorobach rzadkich, zawierają termin realizacji zawartych w nich zadań do dnia 31 grudnia 2024 r.

Rzecznik Praw Obywatelskich wielokrotnie akcentował konieczność działań państwa w obszarze chorób rzadkich. Przejawem tego na przestrzeni ostatnich kilkunastu 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)⁷.

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

³ <https://www.gov.pl/web/premier/projekt-uchwaly-rady-ministrow-zmieniajacej-uchwale-w-sprawie-przyjecia-dokumentu-plan-dla-chorob-rzadkich>

⁴ <https://www.prawo.pl/zdrowie/osrodki-eksperckie-chorob-rzadkich-plan-na-lata-2024-2025,527428.html> [dostęp: 30.07.2024 r.]

⁵ <https://www.gov.pl/web/zdrowie/akty-prawne-w-mz>

⁶ Por. <https://pulsmedycyny.pl/rzad-wznawia-plan-dla-chorob-rzadkich-1217981> [dostęp: 30.07.2024 r.]

⁷ 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).

do Pani Minister z uprzejmą prośbą o przedstawienie stanowiska w podnoszonej sprawie, w szczególności będę wdzięczny za wskazanie spodziewanego wdrożenia Planu dla Chorób Rzadkich.

Z poważaniem

Marcin Wiącek

Rzecznik Praw Obywatelskich

/-wydano i podpisano elektronicznie/