



Warszawa, 15-12-2025 r.

RZECZNIK PRAW OBYWATELSKICH

Marcin Wiącek

V.7013.173.2024.ETP

Pani

Jolanta Sobierańska-Grenda

Minister Zdrowia

via ePUAP

Szanowna Pani Minister,

w nawiązaniu do dotychczasowej korespondencji dotyczącej problematyki chorób rzadkich oraz wdrożenia Planu dla Chorób Rzadkich¹, przedstawiam poniższe uwagi.

Na wstępie pragnę podziękować za otrzymane stanowisko w niniejszej sprawie, obejmujące w szczególności terminy wdrożenia poszczególnych elementów Planu dla Chorób Rzadkich na lata 2024-2025. W przekazanym piśmie wskazano 6 obszarów działań, które obejmują:

- 1) Powołanie Ośrodków Eksperckich Chorób Rzadkich (OECR) oraz analizę wprowadzonych dla OECR produktów rozliczeniowych.
- 2) Poprawę dostępu do badań diagnostycznych wykorzystywanych w diagnostyce i leczeniu chorób rzadkich.
- 3) Realizację zadań w obszarze dostępu do leków, wyrobów medycznych i środków specjalnego przeznaczenia żywieniowego stosowanych w chorobach rzadkich.
- 4) Rozwiązania informatyczne dotyczące Polskiego Rejestru Chorób Rzadkich.

¹ Pismo z dnia 2 września 2024 r., znak: DLG.054.67.2024.EM.

- 5) Rozwiązania informatyczne dotyczące Karty Pacjenta z Chorobą Rzadką.
- 6) Prowadzenie Platformy Informacyjnej „Choroby Rzadkie”².

Mając jednak na uwadze, że Plan dla Chorób Rzadkich na lata 2024–2025, wygasa z końcem bieżącego roku³, a także w związku z pojawiającymi się w przestrzeni publicznej założeniami Planu dla Chorób Rzadkich na 2026 r.⁴, wciąż aktualne pozostają bardzo istotne pytania dotyczące spodziewanego czasu wdrożenia – zarówno całości, jak i poszczególnych części – Planu dla Chorób Rzadkich.

Wobec powyższego, na podstawie art. 13 ust. 1 pkt 2 ustawy z dnia 15 lipca 1987 r. o Rzeczniku Praw Obywatelskich (tj. Dz. U. z 2024 r., poz. 1264 ze zm.), zwracam się do Pani Minister z uprzejmą prośbą o przedstawienie stanowiska w niniejszej sprawie, w szczególności będę wdzięczny za wskazanie szczegółowych założeń Planu dla Chorób Rzadkich na 2026 r. oraz wskazanie przewidzianych terminów wdrożenia zarówno całości, jak i poszczególnych części – Planu dla Chorób Rzadkich.

Z poważaniem

Marcin Wiącek

Rzecznik Praw Obywatelskich

/-wydano i podpisano elektronicznie/

² Pismo z dnia 20 marca 2025 r. znak: DLG.054.67.2024.DG.

³ <https://www.gov.pl/web/zdrowie/rada-ministrow-przyjela-plan-dla-chorob-rzadkich-na-lata-2024-2025>

⁴ <https://www.prawo.pl/zdrowie/plan-dla-chorob-rzadkich-na-2026-r-zalozenia,536242.html>

[dostęp:10.12.2025 r.]