



Ministerstwo Zdrowia
Departament Analiz i Strategii

Warszawa, 18 czerwca 2020 r.

ASG.4024.2.2020.IK.1951974.GK

Pan
Adam Bodnar
Rzecznik Praw Obywatelskich

Szanowny Panie,

w odpowiedzi na pismo znak V.7013.63.2014.ET z dnia 19 lutego 2020 r., w sprawie Narodowego Planu dla Chorób Rzadkich, proszę o przyjęcie poniższego.

Uprzejmie informuje, że w minionym roku 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. Celem nadrzędnym dokumentu była poprawa sytuacji pacjentów cierpiących na choroby rzadkie oraz ich rodzin, przez stworzenie optymalnego modelu zintegrowanej opieki zdrowotnej i społecznej, który dzięki wsparciu rozwiązań administracyjnych zapewni kompleksową i skoordynowaną opiekę. W toku uzgodnień wewnętrznych i międzyresortowych złożone zostały uwagi do wdrożenia, w szczególności dotyczące braku konkretnych i mierzalnych działań, a także ich skutków finansowych.

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. Mając świadomość, że wprowadzenie rozwiązań modelowych wymagać będzie określonych zmian systemowych, organizacyjnych i finansowych, na obecnym etapie, zostały wstrzymane dalsze prace legislacyjne nad Narodowym Planem Chorób Rzadkich.

Zgodnie z zarządzeniem Ministra zdrowia z dn. 2 marca 2020 r. w sprawie powołania Zespołu ds. opracowania szczegółowych rozwiązań istotnych w obszarze chorób rzadkich (Dz. U. z 2020, poz. 15 z późn. zm.) obecnie trwają prace niniejszego zespołu, zmierzające do:

- 1) poprawy diagnostyki i leczenia chorób rzadkich w Rzeczypospolitej Polskiej, zgodnie ze standardami przyjętymi w Unii Europejskiej;
- 2) zapewnienia dostępu do wysokiej jakości innowacyjnych świadczeń opieki zdrowotnej;
- 3) rozwoju i szerzenia wiedzy o chorobach rzadkich.

Prace zespołu odbywają się w formie serii spotkań ekspertów z różnych dziedzin, zapewniających jak najszerszą perspektywę problematyki chorób rzadkich. Niniejsze prace, zgodnie z § 4 ust. 1 oraz § 7 ust. 2 powołanego Zarządzenia Ministra Zdrowia, mają trwać do dnia 30 czerwca 2020 r.

Z poważaniem,

Dominika Janiszewska-Kajka

Zastępca Dyrektora

/dokument podpisany elektronicznie/