

Warszawa, 22 grudnia 2020 r.

DLG.4020.2.2020.JI

Pan
Adam Bodnar
Rzecznik Praw Obywatelskich

Szanowny Panie,

w nawiązaniu do pisma z dn. 26 listopada 2020 r., znak V.7010.250.2020.ET w sprawie problemów dostępności do leczenia oraz diagnozy osób z Zespołem Delecji 22q11.2, proszę o przyjęcie poniższego.

Odpowiadając na pytania 1-4, uprzejmie informuję, iż zgodnie z zarządzeniem Ministra Zdrowia z dn. 2 marca 2020 r. (Dz. U. z 2020 r. poz. 15 z późn. zm.) został powołany Zespół do spraw opracowania szczegółowych rozwiązań istotnych w obszarze chorób rzadkich. W prace Zespołu zostali zaangażowani wybitni specjaliści i eksperci z wiodących ośrodków w Polsce, przedstawiciele organizacji pacjentów oraz przedstawiciele Ministerstwa Zdrowia, Narodowego Funduszu Zdrowia oraz Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji.

Opracowanie Planu zostało poprzedzone przeprowadzeniem analizy i diagnozy stanu obecnego, wskutek czego zdefiniowano priorytety oraz działania mające kluczowe znaczenie w procesie doskonalenia rozwiązań prawnych, organizacyjnych, systemowych i edukacyjnych dedykowanych osobom i rodzinom dotkniętym chorobami rzadkimi.

Celem Planu jest poprawa sytuacji polskich pacjentów cierpiących na choroby rzadkie oraz ich rodzin, przez stworzenie modelu zintegrowanej opieki zdrowotnej, który umożliwi kompleksową i skoordynowaną opiekę. Mając świadomość, że wprowadzenie

rozwiązań modelowych wymagać będzie określonych zmian systemowych, organizacyjnych i finansowych, intencją autorów było zdefiniowanie obszarów wymagających modyfikacji oraz przedstawienie listy rekomendowanych działań, umożliwiających realizację zamierzonych zmian.

Obecnie trwają prace 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.

Zadaniem niniejszego Zespołu jest opracowanie planu działań, które powinny zostać podjęte w zakresie poprawy jakości leczenia pacjentów z chorobami rzadkimi, zawierającego w szczególności:

- 1) zadania i kryteria funkcjonowania ośrodków referencyjnych odpowiedzialnych za nadzór nad diagnostyką, rozpoznaniem i leczeniem pacjentów z chorobami rzadkimi;
- 2) określenie rodzaju dokumentu pacjenta z chorobą rzadką, w którym będzie zawarty opis planu leczenia;
- 3) propozycje zmian w obszarze oceny technologii medycznej, w celu zapewnienia dostępu do wysokiej jakości świadczeń opieki zdrowotnej w obszarze chorób rzadkich, w oparciu o rozwiązania funkcjonujące w krajach Unii Europejskiej;
- 4) określenie kierunków działań w obszarze szerzenia wiedzy o chorobach rzadkich i edukacji kadr medycznych, pacjentów i ich rodzin;
- 5) określenie kierunków poprawy diagnostyki chorób rzadkich, w tym dostępności do nowoczesnych metod diagnostycznych z wykorzystaniem technologii genomowych;
- 6) określenie dziedzin, w których powinny być rozwijane rejestry chorób rzadkich.

Kluczową rolę będą pełnił Ośrodki Eksperckie, których powołanie będzie miało na celu poprawę dostępu pacjentów z chorobami rzadkimi do nowoczesnej diagnostyki i wielodyscyplinarnej, koordynowanej opieki medycznej, zgodnej z aktualnym stanem wiedzy i możliwościami technologicznymi. Plan dla chorób rzadkich będzie zawierał blisko 40 zadań, z których niemal połowa zacznie być realizowana w 2021 r.

Obecnie leczeniu chorób rzadkich w Polsce dedykowane są Ośrodki Europejskich Sieci Referencyjnych, których pełna lista dostępna jest na stronie internetowej Ministerstwa Zdrowia:

<https://www.gov.pl/web/zdrowie/europejskie-sieci-referencyjne>

Lista wszystkich Ośrodków Europejskich Sieci Referencyjnych w Europie dostępna jest na stronie internetowej:

https://webgate.ec.europa.eu/ernsd/cgi-bin/ern_public.cgi?npage=ern_portal.html#!/

Ministerstwo Zdrowia wspiera przyłączanie się polskich podmiotów do Europejskich Sieci Referencyjnych i planuje zwiększenie ich liczby w przyszłości.

Odpowiadając na pytanie 5, proszę przyjąć, iż w dobie pandemii takie rozwiązania nie są możliwe do wprowadzenia. Dodatkowo uprzejmie wskazuję, iż Plan dla Chorób Rzadkich nie dyskryminuje ani nie wyróżnia pacjentów ze względu na jednostkę chorobową.

Z poważaniem

Sławomir Gadomski

Podsekretarz Stanu

/dokument podpisany elektronicznie/

Sporządził: Joanna Ilarska - DLG