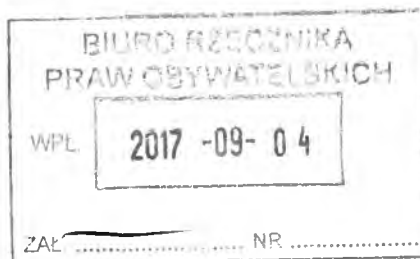




Minister Zdrowia



RPW/51995/2017 P
Data: 2017-09-04

Warszawa,

2017-08-31

984566.KoM

Pan
Adam Bodnar
Rzecznik Spraw Obywatelskich

Szanowny Panie Ministrze

W odpowiedzi na Pana pismo z dnia 7 czerwca 2017 r., znak V.7013.63.2014.EO, w sprawie „Narodowego Planu dla Chorób Rzadkich” uprzejmie proszę o przyjęcie następujących wyjaśnień.

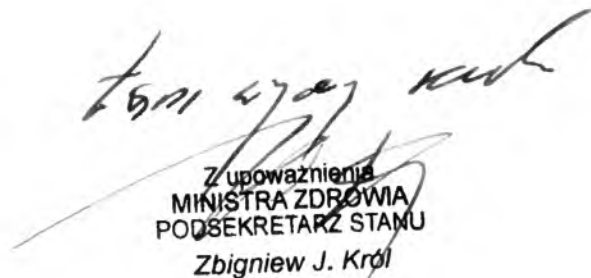
Uprzejmie informuję, iż w Ministerstwie Zdrowia został przygotowany projekt dokumentu pn.: „Plan dla chorób rzadkich. Działania operacyjne na lata 2017-2019”, który ma na celu całościowe uregulowanie wsparcia dla osób cierpiących na choroby rzadkie oraz ich rodzin. Realizacja zaplanowanych działań ułatwi dostęp do kompetentnej i kompleksowej opieki medycznej, zwłaszcza w ośrodkach dysponujących odpowiednim doświadczeniem oraz możliwościami diagnostycznymi i terapeutycznymi. W ramach ww. planu, została wypracowana lista koniecznych do przeprowadzenia działań wraz ze sposobem i harmonogramem ich realizacji, która ma na celu m.in. wzmocnienie kształcenia studentów kierunków, aktualizację wiedzy wśród personelu medycznego, a także zwiększenie świadomości społeczeństwa na temat chorób rzadkich.

Ponadto, uprzejmie informuję, iż realizacja zadań w ww. zakresie wymagała będzie zaangażowania i współpracy Ministerstwa Zdrowia, Narodowego Funduszu Zdrowia, Ministerstwa Nauki i Szkolnictwa Wyższego, Ministerstwa Edukacji Narodowej, Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia, Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji, a także



utworzonej w przyszłości Agencji ds. Jakości w Ochronie Zdrowia i Bezpieczeństwa Pacjentów oraz przyszłego instytutu naukowo - badawczego w dziedzinie medycyny rodzinnej.

Aktualnie projekt planu został skierowany do konsultacji wewnętrznych w Ministerstwie Zdrowia.


Z upoważnienia
MINISTRA ZDROWIA
PODSEKRETARZ STANU
Zbigniew J. Król