



DLG.054.67.2024.EM  
Warszawa, 02 września 2024

**Pan  
Marcin Wiącek  
Rzecznik Praw Obywatelskich**

*Szanowny Panie Rzeczniku,*

w odpowiedzi na pismo znak: V.7013.173.2024.ETP z 1 sierpnia 2024 r. w sprawie wdrożenia Planu dla Chorób Rzadkich, w nawiązaniu do dotychczasowej korespondencji<sup>1</sup>, uprzejmie proszę o przyjęcie poniższych informacji.

W dniu 13 sierpnia 2024 r. została przyjęta Uchwała Rady Ministrów nr 88 w sprawie przyjęcia dokumentu Plan dla Chorób Rzadkich na lata 2024–2025.<sup>2</sup> Dokument Plan dla Chorób Rzadkich, będący załącznikiem do Uchwały Rady Ministrów, ma charakter operacyjny – opisuje działania konieczne do wdrożenia w celu poprawy sytuacji pacjentów z podejrzeniem lub rozpoznaniem choroby rzadkiej. Plan zawiera:

- 1) kryteria powoływania i funkcjonowania Ośrodków Ekspertkich Chorób Rzadkich odpowiedzialnych za nadzór nad diagnostyką, rozpoznaniem i leczeniem pacjentów z chorobami rzadkimi;
- 2) określenie kierunków poprawy diagnostyki chorób rzadkich, w tym dostępności do nowoczesnych metod diagnostycznych z wykorzystaniem technologii genomowych;
- 3) propozycje poprawy dostępu do leków, wyrobów medycznych i środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego stosowanych w chorobach rzadkich;
- 4) uruchomienie systemu monitorowania chorób rzadkich przez utworzenie Polskiego Rejestru Chorób Rzadkich;
- 5) utworzenie dokumentu medycznego pacjenta z chorobą rzadką, w którym będą zawarte dane kliniczne – Karta Pacjenta z Chorobą Rzadką;
- 6) prowadzenie Platformy Informacyjnej „Choroby Rzadkie”, zawierającej informację kliniczną, naukową i organizacyjną dotyczącą chorób rzadkich.

Plan dla Chorób Rzadkich na lata 2024-2025 jest kontynuacją działań podjętych podczas realizacji I edycji Planu w latach 2021-2023. W związku z niepełną realizacją Planu dla Chorób Rzadkich w latach 2021 – 2023, zdecydowano o wydaniu II edycji dokumentu. Zapisy z Planu dla Chorób Rzadkich poddano aktualizacji zgodnie z bieżącym etapem realizacji. Z uwagi na duże znaczenie dokumentu, który ma charakter strategiczno-operacyjny, projekt poddano szczegółowej konsultacji z ekspertami. Zgłoszone uwagi zostały skrupulatnie przeanalizowane i w odpowiednim zakresie włączone do planu.

---

<sup>1</sup> Pismo znak: DLG.054.26.2024.MN z 13 marca 2024 r.

<sup>2</sup> <https://www.gov.pl/web/zdrowie/rada-ministrow-przyjela-plan-dla-chorob-rzadkich-na-lata-2024-2025>

Z uwagi na powyższe, ze względu na charakter dokumentu i nowatorskie rozwiązania w nim zapisane, prace nad nowelizacją Planu dla Chorób Rzadkich przedłużyły się, aczkolwiek zadania, np. te związane z obszarem Ośrodków Ekspertycznych Chorób Rzadkich (OECR), są w dalszym ciągu nieprzerwanie realizowane.

Zrealizowanie wszystkich zapisanych w Planie zadań wymaga wielokierunkowych działań. Równolegle wdrażane są nowatorskie rozwiązania obejmujące zarówno część medyczną (m.in. nowoczesna diagnostyka), jak część niemedyką – budowa Systemu dla Chorób Rzadkich, w ramach którego prowadzone są prace nad powstaniem Polskiego Rejestru Chorób Rzadkich. Z systemu będzie generować się również Karta Pacjenta z Chorobą Rzadką.

Przyjęcie Planu dla Chorób Rzadkich na lata 2024–2025 umożliwi kontynuację prac nad poprawą organizacji opieki nad pacjentem z chorobą rzadką poprzez powołanie kolejnych ośrodków Ekspertycznych Chorób Rzadkich (OECR), rozwój diagnostyki w chorobach rzadkich w szczególności genetycznej, nowe mechanizmy rozliczeń dla OECR, stworzenie Systemu dla Chorób Rzadkich, co ułatwi monitorowanie i zarządzanie sytuacją pacjentów z chorobą rzadką, w tym wprowadzenie Karty Pacjenta z Chorobą Rzadką stworzy zasób danych o chorobie pacjenta. Przeprowadzona zostanie także kampania społeczna, która przybliży problematykę chorób rzadkich oraz dostęp do informacji w tym zakresie.

Z wyrazami szacunku  
z upoważnienia Ministra Zdrowia  
Jerzy Szafranowicz  
Podsekretarz Stanu  
/dokument podpisany elektronicznie/