



RZECZNIK PRAW OBYWATELSKICH

Warszawa, 2 listopada 2016 r.

Adam Bodnar

V.7013.63.2014.EO

**Pan
Konstanty Radziwiłł
Minister Zdrowia**

Pragnę nawiązać do problematyki chorób rzadkich i zobowiązań państwa w tej materii. Już w wystąpieniu generalnym z dnia 23 października 2013 r. (nr RPO-750279-V/13/GM) moja poprzedniczka zwróciła się do ówczesnego Ministra Zdrowia w sprawie konieczności podjęcia działań systemowych państwa dotyczących chorób rzadkich. W wystąpieniu tym podkreślono potrzebę przyjęcia Narodowego Planu dla Chorób Rzadkich, zgodnie z zaleceniem Rady z dnia 8 czerwca 2009 r. w sprawie działań w dziedzinie chorób rzadkich (2009/C 151/02). Rada Unii Europejskiej zaleciła państwom członkowskim m.in. jak najszybsze – nie później niż przed końcem 2013 r. – opracowanie i przyjęcie planu lub strategii ukierunkowanej na podjęcie konkretnych działań w dziedzinie chorób rzadkich w ramach ich systemów zdrowotnych i socjalnych. Konkretnie zobowiązania w tej materii na państwa członkowskie nałożyła też dyrektywa Parlamentu Europejskiego i Rady 2011/24/UE z 9 marca 2011 r. w sprawie stosowania praw pacjentów w transgranicznej opiece zdrowotnej (Dz. U. UE. L.2011.88.45).

W odpowiedzi na wystąpienie Pani Rzecznik Ireny Lipowicz Minister Zdrowia wskazał, że tematem tym zajmuje się powołany już w 2008 r., Zespół do Spraw Chorób Rzadkich. Zespół podejmował różnorodne działania analityczne, dotyczące takich tematów jak: klasyfikacja i rejestr chorób rzadkich, diagnostyka chorób rzadkich, opieka medyczna, zintegrowany system wsparcia społecznego. Z wyjaśnień udzielonych przez Ministra Zdrowia wynika też, że projekt takiego Planu został przygotowany w 2013 r. i nosił on nazwę „*Narodowy Plan dla Chorób Rzadkich – mapa drogowa*”. Niestety, nigdy nie został on wdrożony.

Rzecznik w temacie działań państwa w zakresie chorób rzadkich zwracał się do Ministra Zdrowia w kolejnych wystąpieniach, m.in. z dnia 16 czerwca 2014 r., z dnia 11 marca 2015 r. i z dnia 10 sierpnia 2015 r., nr V.7013.63.2014. Pomimo jednak wzmożonej korespondencji Rzecznik nie otrzymał dotychczas informacji o konkretnych rezultatach i efektach działań podejmowanych przez Ministra Zdrowia w tym zakresie.

Mając na uwadze powyższe, w oparciu o art. 13 ust. 1 pkt 2 ustawy z dnia 15 lipca 1987 r. o Rzeczniku Praw Obywatelskich (Dz.U. z 2014 r., poz. 1648, z późn. zm.), zwracam się do Pana Ministra z uprzejmą prośbą o stanowisko w sprawie, a w szczególności wskazanie, jakie aktualne działania na rzecz pacjentów z chorobami rzadkimi podejmuje resort zdrowia oraz czy i kiedy Narodowy Plan dla Chorób Rzadkich ma szansę zostać wdrożony.

Podpis na oryginale