



Minister Zdrowia

Warszawa, 26 kwietnia 2019

IK: 1644765.DS

Pan

Adam Bodnar

Rzecznik Praw Obywatelskich

Szanowny Panie Ministrze,

w nawiązaniu do pisma z dnia 28 marca 2019 r., znak: V.7013.63.2014.ET, w sprawie problematyki chorób rzadkich, uprzejmie proszę o przyjęcie poniższych informacji.

Zgodnie z zaleceniami Rady Unii Europejskiej z dnia 8 czerwca 2009 r. w sprawie działań w dziedzinie chorób rzadkich (2009/C 151/02) państwom członkowskim UE zostało zarekomendowane opracowanie i przyjęcie planu lub strategii, których celem byłoby ukierunkowanie oraz zorganizowanie stosownych działań w dziedzinie rzadkich chorób w ramach systemu zdrowotnego i socjalnego.

Minister Zdrowia, realizując zalecenie Rady Unii Europejskiej, zarządzeniem z dnia 5 grudnia 2018 r. powołał Zespół do spraw chorób rzadkich. Głównym zadaniem Zespołu było opracowanie rozwiązań w zakresie chorób rzadkich oraz przygotowanie projektu Narodowego Planu dla Chorób Rzadkich. Do prac w Zespole zostali zaproszeni wybitni specjaliści i eksperci z wiodących ośrodków w Polsce specjalizujący się w leczeniu chorób genetycznych.

W wyniku podjętych działań opracowany został projekt Narodowego Planu dla Chorób Rzadkich. Najważniejszym założeniem wspomnianego wyżej Planu jest zapewnienie kompleksowego, wielosektorowego podejścia do chorób rzadkich, w tym poprzez m.in. zintegrowanie opieki nad pacjentami. Opieka zintegrowana, odnosi się zarówno do skoordynowanej na wszystkich poziomach opieki medycznej, uwzględniającej najnowsze osiągnięcia nauk medycznych, jak i społecznej, adekwatnej do potrzeb oraz możliwości psycho-fizycznych chorego.

Kolejnym istotnym założeniem Planu będzie zapewnienie ciągłości opieki dla pacjentów w wieku 18+. Obecnie nie istnieją procedury regulujące przekazywanie dorastających pacjentów pod opiekę lekarzy dla osób dorosłych. Osoby z niektórymi rzadkimi chorobami prowadzone są tylko przez ośrodki pediatryczne – brakuje odpowiednich ośrodków dedykowanych dla młodych dorosłych.

Kluczowym instrumentem realizacji Planu będą też rejestry chorób rzadkich, obejmujące swoim zasięgiem cały kraj i będące częścią europejskiego systemu monitorowania chorób rzadkich.

Aktualnie projekt NPCR uzyskał aprobatę ścisłego Kierownictwa resortu zdrowia i został zgłoszony do wykazu prac programowych Rady Ministrów oraz w najbliższym czasie zostanie skierowany do konsultacji publicznych z terminem 30 dni na zgłaszanie uwag.

Informuję również, że po zakończeniu prac, projekt zostanie opublikowany w Biuletynie Informacji Publicznej na stronie podmiotowej Rządowego Centrum Legislacji, w serwisie Rządowy Proces Legislacyjny (<https://legislacja.rcl.gov.pl/>) i będzie dostępny do pobrania przez zainteresowane osoby.

Łączę wyrazy szacunku,

Zbigniew Król

Podsekretarz Stanu

*/dokument podpisany elektronicznie/*