



Minister Zdrowia

Warszawa, 10 marca 2021 r.

DLG.4020.6.2021.JI

Pan
Adam Bodnar
Rzecznik Praw Obywatelskich

Szanowny Panie Rzeczniku,

w odpowiedzi na pismo z dnia 22 lutego 2021 r. w sprawie Planu dla Chorób Rzadkich, proszę o przyjęcie poniższego.

Uprzejmie informuję, iż Plan dla Chorób Rzadkich ma na celu stworzenie systemu opieki, który będzie dedykowany świadczeniobiorcom dotkniętym chorobami rzadkimi.

Plan uwzględnia sześć podstawowych obszarów, takich jak:

- 1) Ośrodki Eksperckie Chorób Rzadkich;
- 2) kierunki poprawy diagnostyki chorób rzadkich, w tym dostępności do nowoczesnych metod diagnostycznych z wykorzystaniem wielkoskalowych badań genomowych;
- 3) dostęp do leków i środków specjalnego przeznaczenia żywieniowego w chorobach rzadkich;
- 4) Polski Rejestr Chorób Rzadkich;
- 5) paszport pacjenta z chorobą rzadką;
- 6) platforma Informacyjna „Choroby Rzadkie”.

Proszę przyjąć, iż 26 lutego 2021 r. został przekazany do Kancelarii Prezesa Rady Ministrów projekt uchwały Rady Ministrów w sprawie przyjęcia dokumentu Plan dla Chorób Rzadkich, celem wprowadzenia go do Wykazu prac legislacyjnych i programowych Rady Ministrów.

Dodatkowo informuję, iż w ramach pre-konsultacji na stronie Ministerstwa Zdrowia został udostępniony projekt uchwały Rady Ministrów w sprawie przyjęcia dokumentu Plan dla Chorób Rzadkich. Uwagi do przedmiotowego dokumentu można zgłaszać w terminie do dnia 7 marca 2021 r. zgodnie z informacją opublikowaną na stronie internetowej:

<https://www.gov.pl/web/zdrowie/projekt-uchwaly-rady-ministrow-w-sprawie-przyjecia-dokumentu-plan-dla-chorob-rzadkich---pre-konsultacje>

Z poważaniem
z upoważnienia Ministra Zdrowia
Sławomir Gadomski
Podsekretarz Stanu

/dokument podpisany elektronicznie/