



RZECZNIK PRAW OBYWATELSKICH

Warszawa, 28.03.19

Adam Bodnar

V.7013.63.2014.ET

Pan
prof. Łukasz Szumowski
Minister Zdrowia

ul. Miodowa 15
00-952 Warszawa

Zmuszony jestem kolejny raz nawiązać do problematyki chorób rzadkich i zapewnień ze strony resortu zdrowia w tej materii. Sprawując funkcję Rzecznika, zarówno ja, jak i moja poprzedniczka – Pani prof. Irena Lipowicz – zwracaliśmy się do kolejnych Ministrów Zdrowia w sprawie konieczności podjęcia pilnych działań systemowych dotyczących chorób rzadkich. W szczególności podkreślaliśmy potrzebę przyjęcia Narodowego Planu dla Chorób Rzadkich, zgodnie z zaleceniami Rady Unii Europejskiej z dnia 8 czerwca 2009 r. w sprawie działań w dziedzinie chorób rzadkich (2009/C 151/02). Rada UE 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).

Pragnę przypomnieć, że Rzecznik Praw Obywatelskich w temacie działań państwa w zakresie chorób rzadkich zwracał się do Ministra Zdrowia w kolejnych wystąpieniach: z dnia 23 października 2013 r. (RPO-750279-V/13), z dnia 16 czerwca 2014 r., z dnia 11 marca 2015 r. z dnia 10 sierpnia 2015 r., z dnia 2 listopada 2016 r. oraz z dnia 7 czerwca 2017 r. (V.7013.63.2014). Pomimo wzmożonej korespondencji Rzecznik nie otrzymał dotychczas informacji o konkretnych rezultatach i efektach działań podejmowanych przez Ministra Zdrowia w tym zakresie.

Z ostatniej odpowiedzi poprzednika Pana Ministra (nr 984566.KOM) wynika, że 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. Przekazano również, że projekt planu został skierowany do konsultacji wewnętrznych w Ministerstwie Zdrowia. Jak wynikało z doniesień medialnych, plan dla chorób rzadkich miał być wprowadzony najpóźniej do końca roku 2018 r¹. Jednakże z kolejnych informacji wynika, że Plan w dalszym ciągu znajduje się na etapie konsultacji wewnętrznych². Brak jest publicznej informacji o zakończeniu prac Zespołu i o wypracowanych rekomendacjach.

Mając powyższe na uwadze, w oparciu o art. 13 ust. 1 pkt 2 ustawy z dnia 15 lipca 1987 r. o Rzeczniku Praw Obywatelskich (Dz. U. z 2018 r. poz. 2179), zwracam się do Pana Ministra z uprzejmą prośbą o zajęcie stanowiska w podnoszonej sprawie, w tym o wskazanie, jakie działania w zakresie przygotowania i wdrożenia omawianego Planu zostały podjęte oraz poinformowanie, kiedy spodziewane jest wdrożenie Planu dla chorób rzadkich.

¹ „Narodowy Plan dla chorób Rzadkich najpóźniej do końca 2018 r.”, opubl. 28 lutego 2018 r.
<http://www.rynekzdrowia.pl/Farmacja/MZ-Narodowy-Plan-dla-Chorob-Rzadkich-najpозniej-do-konca-2018r,181734,6.html>

² „Na ukończeniu Narodowy Program Chorób Rzadkich”, opubl. 28 lutego 2019 r.
<https://www.rp.pl/Zdrowie/302289902-Wiceminister-zdrowia-Na-ukonczeniu-Narodowy-Program-Chorob-Rzadkich.html>