



RZECZNIK PRAW OBYWATELSKICH

Warszawa, 19.02.2020

Adam Bodnar

V.7013.63.2014.ET

**Pan
prof. Łukasz Szumowski
Minister Zdrowia**

ul. Miodowa 15
00-952 Warszawa

W nawiązaniu do dotychczasowej korespondencji oraz zapewnień, że projekt Narodowego Planu dla Chorób Rzadkich został zgłoszony do wykazu prac programowych Rady Ministrów, zwracam się do Pana Ministra z uprzejmą prośbą o przekazanie informacji na temat stanu zaawansowania prac legislacyjnych w przedmiotowym zakresie.

Działania zmierzające do przyjęcia Narodowego Planu, pozostają niezmiennie jednym z priorytetowych obszarów mojego zainteresowania z punktu widzenia ochrony wolności i praw człowieka i obywatela. Wielokrotnie podnosiłem 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).

Narodowy Plan dla Chorób Rzadkich ma na celu zapewnienie trwałej realizacji polityki zdrowotnej ukierunkowanej na potrzeby pacjentów z chorobami rzadkimi, w szczególności wprowadzenie systemowych rozwiązań problemów zdrowotnych i socjalnych dla tej grupy chorych. Wobec powyższego, pacjenci jak i ich opiekunowie od dłuższego czasu z wielką nadzieją oraz rosnącą niecierpliwością oczekują na powyższy dokument. Brak precyzyjnych uregulowań w tym zakresie, podnoszony jest w dalszym ciągu w kierowanych do mnie skargach zainteresowanych obywateli oraz podczas odbywanych przeze mnie spotkań.

Mając na względzie priorytetową rangę, jaką w działaniach na rzecz poprawy sytuacji osób z chorobami rzadkimi ma wprowadzenie w życie Narodowego Planu dla Chorób

Rzadkich, 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 z późn. zm.), proszę Pana Ministra o wskazanie, jakie działania w zakresie przygotowania i wdrożenia omawianego Planu, zostały podjęte oraz poinformowanie, kiedy spodziewane jest jego wdrożenie.