Minister Zdrowia

Warszawa, 25 stycznia 2021

DLG.4020.1.2021.JI

Pan
Tomasz Grodzki
Marszałek Senatu

Szanowny Panie Marszałku,

w nawiązaniu do oświadczenia Pana Andrzeja Kobiaka Senatora RP złożonego podczas 19. posiedzenia Senatu RP w dn. 17 grudnia 2020 r., które wpłynęło do Ministerstwa Zdrowia w dn. 31 grudnia 2020 r., proszę o przyjęcie poniższego stanowiska.

Uprzejmie informuję, iż obecnie trwają końcowe prace nad Planem dla Chorób Rzadkich. Wkrótce dokument zostanie skierowany na ścieżkę legislacyjną. W prace nad Planem dla Chorób Rzadkich zostali zaangażowani wybitni specjaliści i eksperci z wiodących ośrodków w Polsce, przedstawiciele organizacji pacjentów oraz przedstawiciele Ministerstwa Zdrowia i wybranych jednostek podległych. Opracowanie Planu zostało poprzedzone przeprowadzeniem analizy i diagnozy stanu obecnego, wskutek czego zdefiniowano priorytety oraz działania mające kluczowe znaczenie w procesie doskonalenia rozwiązań prawnych, organizacyjnych, systemowych i edukacyjnych dedykowanych osobom i rodzinom dotkniętym chorobami rzadkimi.

Celem Planu jest poprawa sytuacji polskich pacjentów cierpiących na choroby rzadkie oraz ich rodzin, przez stworzenie modelu zintegrowanej opieki zdrowotnej, który umożliwi kompleksową i skoordynowaną opiekę. Mając świadomość, że wprowadzenie rozwiązań modelowych wymagać będzie określonych zmian systemowych,

Ministerstwo Zdrowia
ul. Miodowa 15
00-952 Warszawa
Telefon: (22) 63 49 460
e-mail: kancelaria@mz.gov.pl
www.gov.pl/zdrowie

niepodległa

organizacyjnych i finansowych, intencją autorów było zdefiniowanie obszarów wymagających modyfikacji oraz przedstawienie listy rekomendowanych działań, umożliwiających realizację zamierzonych zmian.

Niniejszy Plan będzie uwzględniał obszary, takie jak:

1) Ośrodki eksperckie chorób rzadkich;
2) Kierunki poprawy diagnostyki chorób rzadkich, w tym dostępności do nowoczesnych metod diagnostycznych z wykorzystaniem technologii 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".

Zgodnie z założeniami Planu kluczową rolę będą pełnić ośrodki eksperckie, których powołanie będzie miało na celu poprawę dostępu pacjentów z chorobami rzadkimi do nowoczesnej diagnostyki i wielodyscyplinarnej, koordynowanej opieki medycznej, zgodnej z aktualnym stanem wiedzy i możliwościami technologicznymi. Plan dla Chorób Rzadkich będzie zawierał blisko 40 zadań, które zostaną zrealizowane w ciągu trzech lat od wejścia w życie Planu.

Z poważaniem
z upoważnienia Ministra Zdrowia
Sławomir Gadomski
Podsekretarz Stanu
/dokument podpisany elektronicznie/