



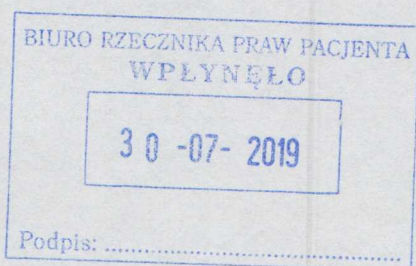
Ministerstwo Zdrowia

Podsekretarz Stanu

Zbigniew J. Król

Warszawa, 24 lipca 2019

IK. 1691909 (1689044).2019.GK



Pan

Grzegorz Błażewicz

Z-ca Rzecznika Praw Pacjenta

Szanowny Panie,

w nawiązaniu do Pana pisma znak RzPP-DSD.421.2.2018.AGL.AZ z dnia 15 maja 2019 r. w sprawie przekazania informacji dotyczących problemów osób z chorobami rzadkimi i ultra rzadkimi, uprzejmie proszę o przyjęcie poniższych informacji.

Choroby rzadkie stanowią istotne wyzwanie opieki zdrowotnej i społecznej. Dotykają od 6 do 8% populacji każdego kraju. Rozpoznając trudną sytuację tych osób w całej Unii Europejskiej, w zaleceniach Rady Unii Europejskiej z dnia 8 czerwca 2009 r. w sprawie działań w dziedzinie rzadkich chorób (2009/C 151/02). umieszczono opracowanie planu dla chorób rzadkich.

Odnosząc się do Pana pierwszego pytania informuję, że obecnie procedowany jest projekt uchwały Rady Ministrów w sprawie przyjęcia dokumentu „Narodowy Plan dla Chorób Rzadkich”, do którego termin zgłaszania uwag upłynął 10 lipca 2019 r.

Projekt ten znajduje się na stronie w Biuletynie Informacji Publicznej Ministerstwa Zdrowia pod linkiem: <https://www.gov.pl/web/zdrowie/projekt-uchwaly-rady-ministrow-ws-przyjecia-narodowego-planu-dla-chorob-rzadkich>.

W nawiązaniu do drugiego pytania informuję że obecne struktury Narodowego Planu dla Chorób Rzadkich zostały poszerzone i zawierają takie zagadnienia jak:

- 1) Sieć Ośrodków Referencyjnych

- 2) Diagnostyka chorób rzadkich
- 3) Leczenie chorób rzadkich
- 4) Ciągłość opieki
- 5) Rejestry chorób rzadkich oraz ich kodyfikacja
- 6) Włączenie Społeczne, Edukacyjne i Zawodowe
- 7) Rehabilitacja i Stymulacja Rozwoju
- 8) Edukacja, Nauka, Informacja i Świadomość Społeczna
- 9) Wsparcie Środowiskowe i Społeczne

Odpowiadając na pytanie trzecie oraz czwarte uprzejmie informuję że w modelu docelowym kluczową rolę pełnić mają krajowe ośrodki referencyjne, określone dla wybranej choroby rzadkiej lub grupy chorób rzadkich, o tożsamej lub zbliżonej etiologii oraz współpracujące z nimi centra eksperckie. Ośrodki te wskazane zostaną przez ministra właściwego ds. spraw zdrowia. Ich zadaniem będzie: ostateczne ustalenie diagnozy i przypisanie kodu Orpha; opracowanie planu postępowania medycznego; koordynowanie opieki medycznej na wszystkich szczeblach systemu ochrony zdrowia; wystawienie dokumentacji uprawniającej do korzystania z praw nabytych dzięki NPCR („paszport opieki pacjenta z chorobą rzadką”); powiadomienie (wraz z przestaniem stosownej dokumentacji) właściwych dla miejsca zamieszkania osoby z chorobą rzadką lub rodziców chorego dziecka, instytucji pomocy społecznej oraz edukacyjnych z prośbą o objęcie adekwatną opieką; prowadzenie rejestru odpowiedniej choroby lub grup chorób rzadkich.

Odnosząc się do pytania piątego w przedmiocie zwiększenia dostępności pacjentów do europejskich sieci referencyjnych specjalizujących się w diagnostyce i leczeniu danej choroby rzadkiej, uprzejmie informuję, że w dniu 10 marca 2014 r. Komisja przyjęła wykaz kryteriów i warunków, które muszą spełniać europejskie sieci referencyjne, oraz warunki i kryteria obowiązujące świadczeniodawców pragnących zostać członkami europejskiej sieci referencyjnej. Obecnie działają 24 europejskie sieci referencyjne, w 16 z nich uczestniczą już polskie podmioty.

Projekt Narodowego Planu dla Chorób Rzadkich przewiduje przygotowanie ram organizacyjnych koordynujących współpracę pomiędzy ośrodkami referencyjnymi a centrami eksperckimi i innymi jednostkami diagnozującymi, wstępnie kwalifikującymi do dalszej diagnostyki w ośrodkach referencyjnych oraz prowadzenie wykazu ośrodków referencyjnych i centrów eksperckich oraz rozpowszechnianie informacji na ten temat.

Odpowiadając na pytanie szóste uprzejmie informuję, iż obecnie nie są prowadzone prace w zakresie nowelizacji ustawy refundacyjnej w przedmiocie wprowadzenia szczególnych kryteriów dla chorób rzadkich i ultraradkich. Projekt wprowadzenia takich zmian był już analizowany w resorcie, ale obecnie nie ma jeszcze ostatecznej decyzji w zakresie ew. jego wdrożenia. Nadmienić należy, że szereg prac koncepcyjnych w tym temacie prowadzonych było już od 2016 r., jako jeden z możliwych kierunków, jaki obrać może planowana od dłuższego czasu nowelizacja ustawy refundacyjnej.

Ostateczny kształt Planu będzie znany po zakończeniu analizy uwag, które wpłynęły w toku konsultacji publicznych.

Zbigniew J. KrólZ wyrazami szacunku,

Podsekretarz Stanu

/dokument podpisany elektronicznie/

Potwierdzam zgodność kopii wydruku z dokumentem elektronicznym:

Identyfikator dokumentu	1689044.4354623.3672413
Nazwa dokumentu	Odpowiedź Ministra Z.J.Król.pdf
Tytuł dokumentu	Odpowiedź Ministra Z.J.Król
Sygnatura dokumentu	
Data dokumentu	2019-07-24
Skrót dokumentu	878B78CBBECCFD85FB71C29A66278DEED3A3C9E9
Wersja dokumentu	1.5
Data podpisu	2019-07-24 16:39:25
Podpisane przez	Zbigniew Józef Król Podsekretarz Stanu

EZD 3.90.65.65.14538

Data wydruku: 2019-07-25

Autor wydruku: Krupa Grzegorz (Główny Specjalista)

MINISTERSTWO ZDROWIA
Departament Analiz i Strategii
ul. Miodowa 15
00-952 Warszawa

"OPŁATA POBRANA
TAXE PERÇUE-POLOGNE
Umowa z Poczta Polska S.A.
NR ID: 496526/NV"



R

09/2018

000559007734510098238

000559007734510098238

(00)559007734510098238

ASJ.4082.43.2019



705881 2019-07-25 02 POLECONA

Pan Grzegorz Błażewicz
Zastępca Rzecznika Praw Pacjenta
ul. Młynarska 46
01-171 Warszawa

633824

