



RZECZNIK PRAW OBYWATELSKICH

Warszawa, 7 czerwca 2017 r.

Adam Bodnar

V.7013.63.2014.EO

**Pan
Konstanty Radziwiłł
Minister Zdrowia**

Do mojego Biura wpływają zapytania od obywateli w sprawie przyjęcia „Narodowego planu dla chorób rzadkich”. Wnioskodawcy wyrażają zaniepokojenie czasem trwania prac nad tym dokumentem.

Na potrzebę przyjęcia Narodowego Planu dla chorób rzadkich wskazała już Rada Unii Europejskiej w zaleceniu z dnia 8 czerwca 2009 r. w sprawie działań w dziedzinie chorób rzadkich (2009/C 151/02). Rada Unii Europejskiej 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).

Problem braku Planu był również kilkakrotnie poruszany przez moją poprzedniczkę na stanowisku Rzecznika Praw Obywatelskich – Panią prof. Irenę Lipowicz. W odpowiedziach na kolejne wystąpienia Rzeczników, Minister Zdrowia wskazywał, że tematem tym zajmuje się powołany już w 2008 r. Zespół do Spraw Chorób Rzadkich. Zespół podejmował różnorodne działania analityczne, dotyczące takich tematów jak: klasyfikacja i rejestr chorób rzadkich, diagnostyka chorób rzadkich, opieka medyczna, zintegrowany system wsparcia społecznego. Z wyjaśnień udzielanych przez Ministra Zdrowia wynika, że projekt takiego Planu został przygotowany w 2013 r. i nosił on nazwę „*Narodowy Plan dla Chorób Rzadkich – mapa drogowa*”. Niestety, nigdy nie został on wdrożony.

Z ostatniej odpowiedzi Pana Ministra z dnia 1 grudnia 2016 r. (nr PLW.461.2016.RT) wynika, że zarządzeniem Ministra Zdrowia z dnia 29 lutego 2016 r. (Dz. Urz. Ministra Zdrowia poz. 30) powołał Pan Zespół do spraw chorób rzadkich. Zadaniem Zespołu było między innymi opracowanie projektu „Narodowego planu dla chorób rzadkich”. Prace Zespołu nad kolejnym już projektem „Narodowego planu dla chorób rzadkich” miały zakończyć się z końcem 2016 r. Brak jest jednak publicznie informacji o postępach prac Zespołu i wypracowanych rekomendacjach.

Mając na uwadze powyższe, w oparciu o art. 13 ust. 1 pkt 2 ustawy z dnia 15 lipca 1987 r. o Rzeczniku Praw Obywatelskich (Dz. U. z 2017 r. poz. 958), zwracam się do Pana Ministra z uprzejmą prośbą o wskazanie, czy zakończyły się już prace Zespołu ministerialnego nad Narodowym planem dla chorób rzadkich i kiedy Plan ma szansę zostać wdrożony.

[Adam Bodnar]