



**MINISTER ZDROWIA**

Warszawa, 2013 -12- 13

MZ-UZ-ZR-71-32686-1/AB/13

**Pan**

**Bogdan Borusewicz**

**Marszałek Senatu**

**Rzeczypospolitej Polskiej**

*Szanowny Panie Marszałku!*

W odpowiedzi na oświadczenie Senatora Pana Macieja Klimy, *dotyczące doprecyzowania informacji w zakresie tematyki chorób rzadkich*, przekazane przy piśmie Wicemarszałka Senatu RP, z dnia 18 listopada 2013 r., znak: BPS/043-43-1859/13, uprzejmie proszę o przyjęcie następujących wyjaśnień.

Odnosząc się do pytań zawartych w ww. oświadczeniu uprzejmie informuję, iż Minister Zdrowia, uznając działania w zakresie chorób rzadkich jako jeden z kluczowych obszarów polityki zdrowotnej, już w 2008 roku powołał *Zespół do Spraw Chorób Rzadkich*. W dotychczasowych działaniach *Zespołu* należy wyróżnić działania o charakterze operacyjnym oraz działania o charakterze strategicznym. Celem działań o charakterze operacyjnym (krótkookresowym) było zapewnienie dostępu do świadczeń opieki zdrowotnej dla osób dotychczas takiego dostępu pozbawionych. Tak więc dotychczasowym priorytetem polityki zdrowotnej w zakresie chorób rzadkich było zapewnienie pacjentom dostępu do terapii lekowych (w ramach programów lekowych, chemioterapii, refundacji aptecznej). Informacje o dostępnych obecnie terapiach lekowych zostały przekazane Panu Posłowi w poprzedniej odpowiedzi – pismo z dnia 17 października 2013 r., znak: MZ-ZP-O-078-23661-60/DB/13.

Kolejnym zadaniem polityki zdrowotnej, tym razem o charakterze strategicznym (długookresowym), jest przygotowanie, wspomnianego przez Pana Senatora *Narodowego Planu dla Chorób Rzadkich*. Pierwsza wersja Planu – dokumentu pn.: „*Narodowy Plan dla Chorób Rzadkich – mapa drogowa*” została przedstawiona na Kierownictwie Ministerstwa

Zdrowia w marcu br. i identyfikuje obszary, w ramach których powinny być podejmowane działania w zakresie chorób rzadkich.

Podstawowe zidentyfikowane obszary to: klasyfikacja i rejestr chorób rzadkich, diagnostyka chorób rzadkich, opieka zdrowotna dla pacjentów z chorobami rzadkimi, zintegrowany system wsparcia społecznego dla pacjentów z chorobami rzadkimi i ich rodzin oraz nauka, edukacja i informacja w zakresie chorób rzadkich.

Ponadto w dniu 7 listopada br. został powołany nowy Przewodniczący *Zespołu do Spraw Chorób Rzadkich*, który obecnie przy udziale specjalistów i organizacji pacjenckich analizuje ww. obszary pod kątem możliwości podjęcia konkretnych działań o charakterze legislacyjnym lub organizacyjnym. Za priorytet w działaniach uznano zapewnienie osobom z chorobami rzadkimi równego dostępu do świadczeń zdrowotnych. Wyniki prac w ww. obszarach są spodziewane w przeciągu najbliższych kilku miesięcy.

W związku z powyższym uprzejmie informuję, iż kwestie podnoszone przez Pana Senatora, dotyczące środków finansowych na realizację zadań *Narodowego Planu dla Chorób Rzadkich*, współpracy z państwami trzecimi w zakresie wymiany informacji i wiedzy specjalistycznej oraz określenia odpowiednich ośrodków specjalistycznych na terytorium kraju, zostaną rozstrzygnięte dopiero po zakończeniu powyższych prac.

*z poważaniem*  
Z upoważnienia  
MINISTRA ZDROWIA  
SEKRETARZ STANU

*Sławomir Neumann*