



DLG.4020.1.2023
Warszawa, 13 czerwca 2024

Według rozdzielnika

Szanowni Państwo,

na podstawie przepisów Uchwały nr 190 Rady Ministrów z dnia 29 października 2013 r. – Regulamin pracy Rady Ministrów (M.P. z 2022 r. poz. 348), uprzejmie informuję, że na stronie Ministerstwa Zdrowia <https://www.gov.pl/web/zdrowie/akty-prawne-w-mz>, został udostępniony projekt uchwały Rady Ministrów w sprawie przyjęcia dokumentu Plan dla Chorób Rzadkich na lata 2024 – 2025 wraz z załącznikiem – Planem dla Chorób Rzadkich.

Zwracam się z prośbą o zgłoszenie ewentualnych uwag do przedmiotowego projektu **w terminie 10 dni** od dnia otrzymania niniejszego pisma, w wersji elektronicznej na adres: uwagi.swiadczenia.gwarantowane@mz.gov.pl – według wzoru zamieszczonej poniżej tabeli (w wersji umożliwiającej edytowanie tekstu):

Lp.	Podmiot zgłaszający	Jakiego zapisu dotyczy uwaga	Uwaga/opinia	Uzasadnienie uwagi	Propozycje rozwiązań

Wskazany termin opiniowania i konsultacji publicznych wynika z tego, że dokument Plan dla Chorób Rzadkich, będący załącznikiem do projektu uchwały Rady Ministrów, realizuje ważny interes społeczny. Dokument ma charakter strategiczny i jest kontynuacją Planu dla Chorób Rzadkich na lata 2021-2023, którego realizacja została wstrzymana z dniem 31 grudnia 2023 r. Realizacja zadań uregulowanych w Planie, służących poprawie sytuacji pacjentów z chorobą rzadką, a wstrzymanych w związku z ww. wygaśnięciem podstawy prawnej do ich realizacji, może być kontynuowana po uchwaleniu przedmiotowej uchwały.

Z wyrazami szacunku
z upoważnienia Ministra Zdrowia
Urszula Demkow
Podsekretarz Stanu
/dokument podpisany elektronicznie/

Otrzymują:

- 1) Pan Donald Tusk – Prezes Rady Ministrów;
- 2) Pan Władysław Kosiniak-Kamysz – Wiceprezes Rady Ministrów, Minister Obrony Narodowej;
- 4) Pan Krzysztof Gawkowski – Wiceprezes Rady Ministrów, Minister Cyfryzacji;
- 5) Minister Aktywów Państwowych;
- 6) Minister Edukacji;
- 7) Minister Finansów;
- 8) Minister Funduszy i Polityki Regionalnej;
- 9) Minister Infrastruktury;
- 10) Minister Klimatu i Środowiska;
- 11) Minister Kultury i Dziedzictwa Narodowego;
- 12) Minister Nauki;
- 13) Minister Przemysłu;
- 14) Minister Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej;
- 15) Minister Rolnictwa i Rozwoju Wsi;
- 16) Minister Rozwoju i Technologii;
- 17) Minister Sportu i Turystyki;
- 18) Minister Sprawiedliwości;
- 19) Minister Spraw Wewnętrznych i Administracji, Koordynator Służb Specjalnych;
- 20) Minister Spraw Zagranicznych;
- 21) Minister do spraw Polityki Senioralnej;
- 22) Minister do spraw Równości;
- 23) Minister do spraw Społeczeństwa Obywatelskiego;
- 24) Minister do spraw Unii Europejskiej;
- 25) Pan Maciej Berek – Minister – Członek Rady Ministrów;
- 26) Pan Jan Grabiec – Minister – Członek Rady Ministrów, Szef Kancelarii Prezesa Rady Ministrów;
- 27) Koordynator Oceny Skutków Regulacji w Kancelarii Prezesa Rady Ministrów;
- 28) Prezes Rządowego Centrum Legislacji;
- 29) Związek Pracodawców Business Centre Club;
- 30) Centrum e-Zdrowia;
- 31) Federacja Pacjentów Polskich;
- 32) Federacja Przedsiębiorców Polskich;
- 33) Federacja Związków Pracodawców Ochrony Zdrowia „Porozumienie Zielonogórskie”;
- 34) Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej;
- 35) Konfederacja Lewiatan;
- 36) Krajowa Rada Diagnostów Laboratoryjnych;
- 37) Krajowa Rada Fizjoterapeutów;
- 38) Naczelna Rada Aptekarska;
- 39) Naczelna Rada Lekarska;
- 40) Naczelna Rada Pielęgniarek i Położnych;
- 41) Narodowy Fundusz Zdrowia;
- 42) Polskie Towarzystwo Prawa Medycznego;
- 43) Pracodawcy Rzeczypospolitej Polskiej;
- 44) Ogólnopolskie Stowarzyszenie Szpitali Prywatnych;
- 45) Rada Dialogu Społecznego;
- 46) Rzecznik Praw Pacjenta;
- 47) Stowarzyszenie Menedżerów Opieki Zdrowotnej;
- 48) Związek Pracodawców Ratownictwa Medycznego SP ZOZ;
- 49) Związek Przedsiębiorców i Pracodawców;
- 50) Prokuratura Generalna Rzeczypospolitej Polskiej;
- 51) Prezes Urzędu Ochrony Danych Osobowych;
- 52) Prezes Urzędu Ochrony Konkurencji i Konsumentów;
- 53) Forum Związków Zawodowych;

- 54) Sekretariat Ochrony Zdrowia NSZZ „Solidarność”;
- 55) Krajowy Sekretariat Ochrony Zdrowia NSZZ „Solidarność ‘80”;
- 56) Ogólnopolskie Porozumienie Związków Zawodowych;
- 57) Ogólnopolski Związek Zawodowy Lekarzy;
- 58) Ogólnopolski Związek Zawodowy Pielęgniarek i Położnych;
- 59) Obywatelskie Stowarzyszenie „Dla Dobra Pacjenta”;
- 60) Polskie Towarzystwo Diagnostyki Laboratoryjnej;
- 61) Konsultant krajowy w dziedzinie diagnostyki laboratoryjnej;
- 62) Konsultant Krajowy w dziedzinie medycyny rodzinnej;
- 63) Konsultant Krajowy w dziedzinie kardiologii
- 64) Konsultant Krajowy w dziedzinie genetyki klinicznej;
- 65) Konsultant Krajowy w dziedzinie onkologii klinicznej;
- 66) Prezes Urzędu Rejestracji Produktów Leczniczych, Wyrobów Medycznych i Produktów Biobójczych;
- 67) Polskie Towarzystwo Gospodarcze;
- 68) Polska Federacja Szpitali;
- 69) Federacja Pacjentów Polskich.

Do wiadomości:

- 1) Pani Izabela Leszczyna – Minister Zdrowia;
- 2) Pan Wojciech Konieczny – Sekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia;
- 4) Pani Katarzyna Kacperczyk – Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia;
- 5) Pan Marek Kos – Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia;
- 4) Pani Urszula Demkow – Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia;
- 6) Pani Marta Maciążek – Dyrektorka Generalna w Ministerstwie Zdrowia.