

**UCHWAŁA NR**

**RADY MINISTRÓW**

z dnia ..... 2019 r.

**w sprawie przyjęcia dokumentu „Narodowy Plan dla Chorób Rzadkich”**

Rada Ministrów uchwala, co następuje:

§ 1. Przyjmuje się dokument Narodowy Plan dla Chorób Rzadkich, zwany dalej „Planem”, stanowiący załącznik do niniejszej uchwały.

§ 2. Celem Planu jest wypracowanie optymalnego modelu opieki nad chorym cierpiącym na chorobę uznawaną za rzadko występującą oraz zapewnienie kompleksowego, wielosektorowego podejścia do chorób rzadkich, określenie warunków realizacji świadczeń ośrodków referencyjnych, jak również standaryzacja już istniejących ośrodków zajmujących się diagnozowaniem i leczeniem chorób rzadkich.

§ 3. Monitorowanie realizacji Planu powierza się ministrowi właściwemu do spraw zdrowia.

§ 4. Uchwała wchodzi w życie z dniem następującym po dniu ogłoszenia.

**PREZES RADY MINISTRÓW**

***ZA ZGODNOŚĆ POD WZGLĘDEM PRAWNYM, LEGISLACYJNYM I REDAKCYJNYM***

Konrad Miłoszewski

Dyrektor

Departamentu Prawnego w Ministerstwie Zdrowia

*/dokument podpisany elektronicznie/*

## Uzasadnienie

Choroby rzadkie stanowią istotne wyzwanie opieki zdrowotnej i społecznej, dotykając 6-8% populacji każdego kraju. Szacuje się, że w kraju ta grupa schorzeń dotyczy ponad 2 mln osób. W większości są to choroby genetyczne, ujawniające się już w wieku dziecięcym, często skutkujące niepełnosprawnością lub przedwczesną śmiercią. Ograniczenia organizacyjne systemu powodują, że diagnoza często jest opóźniona o wiele lat, pacjent ma utrudniony dostęp do niezbędnych mu świadczeń, niejednokrotnie wymagając wsparcia również z systemu pomocy społecznej.

Rozpoznając trudną sytuację tych osób w całej Unii Europejskiej, temat chorób rzadkich od wielu lat znajduje się na unijnej agendzie. Zalecenie opracowania planu dla chorób rzadkich zostało zawarte w zaleceniach Rady Unii Europejskiej z dnia 8 czerwca 2009 r. w sprawie działań w dziedzinie rzadkich chorób (2009/C 151/02) i od tej pory w różnych formach było procedowane w Ministerstwie Zdrowia. Narodowy Plan Chorób Rzadkich (NPCR) jest wynikiem prac Zespołu powołanego zarządzeniem Ministra Zdrowia z dnia 5 grudnia 2018 r. sprawie powołania Zespołu do wypracowania rozwiązań w zakresie chorób rzadkich oraz opracowania projektu Narodowego Planu dla Chorób Rzadkich (Dz. Urz. Min. Zdrow. poz. 116) i powstał w odpowiedzi na potrzebę podjęcia pilnych i konkretnych rozwiązań proponowanych w tym obszarze przez wszystkich interesariuszy.

Celem dokumentu jest poprawa sytuacji polskich pacjentów cierpiących na choroby rzadkie oraz ich rodzin przez stworzenie optymalnego modelu zintegrowanej opieki zdrowotnej i społecznej, który dzięki wsparciu rozwiązań administracyjnych zapewni kompleksową i skoordynowaną opiekę. Mając świadomość, że wprowadzenie rozwiązań modelowych wymagać będzie określonych zmian systemowych, organizacyjnych i finansowych, intencją autorów było zdefiniowanie obszarów wymagających modyfikacji oraz przedstawienie kompletnej listy rekomendowanych działań, umożliwiających realizację zamierzonych zmian.

Opracowanie NPCR zostało poprzedzone przeprowadzeniem analizy i diagnozy stanu obecnego, wskutek czego zdefiniowano priorytety oraz obszary tematyczne mające kluczowe znaczenie w procesie ciągłego doskonalenia rozwiązań prawnych, organizacyjnych, systemowych, edukacyjnych i społeczno-socjalnych dedykowanych osobom i rodzinom dotkniętymi chorobami rzadkimi oraz gwarantujących im prawo do niezależnego,

samodzielnego, niedyskryminującego i aktywnego życia na równi z wszystkimi obywatelami Rzeczypospolitej Polskiej i Unii Europejskiej.



**Potwierdzam zgodność kopii z dokumentem elektronicznym:**

Identyfikator dokumentu	1699285.4215271.3512105
Nazwa dokumentu	Popr. PR Projekt uchwały - Choroby Rzadkie 27.05.2019 r - bez finansowania.pdf
Tytuł dokumentu	Popr. PR Projekt uchwały - Choroby Rzadkie 27.05.2019 r - bez finansowania
Data dokumentu	2019-06-10 14:09:23
Skrót dokumentu	31FD6DB81B9EA7CB627F9AC877ECAAB695 780BF9
Wersja dokumentu	1.2
Data podpisu	2019-06-10 14:09:16
Podpisane przez	Konrad Kamil Miłoszewski Dyrektor
	EZD 3.90.65.65.14538
Data wydruku:	2019-06-10 17:05:29
Autor wydruku:	Teleon Adela