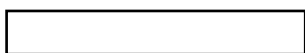




Ministerstwo Zdrowia  
Departament  
Lecznictwa

Warszawa, 26 września 2022 r.



Szanowny Panie, w odpowiedzi na petycję z dnia 7 września 2022 r. w sprawie leczenia rzadkich chorób onkologicznych uprzejmie proszę o przyjęcie poniższych informacji.

Choroby Rzadkie, również te onkologiczne stały się priorytetem Ministra Zdrowia, a uchwała Rady Ministrów w sprawie przyjęcia dokumentu Plan dla Chorób Rzadkich określa zaplanowane działania operacyjne, których celem jest poprawa sytuacji polskich pacjentów cierpiących na choroby rzadkie oraz ich rodzin, przez stworzenie modelu zintegrowanej opieki zdrowotnej, który umożliwi kompleksową i skoordynowaną opiekę.

**Plan dla Chorób Rzadkich zakłada zmiany organizacyjne w sześciu obszarach:**

1. Ośrodki Ekspertskie Chorób Rzadkich;
2. Diagnostyka chorób rzadkich, w tym dostęp do nowoczesnych metod diagnostycznych z wykorzystaniem wielkoskalowych badań genomowych;
3. Dostęp do leków i środków specjalnego przeznaczenia żywieniowego w chorobach rzadkich;
4. Rejestr Chorób Rzadkich;
5. Paszport pacjenta z chorobą rzadką;
6. Platforma Informacyjna „Choroby Rzadkie”.

## **Postulaty przytoczone w Pana petycji wpisują się w zakres zaplanowanych działań operacyjnych Planu dla Chorób Rzadkich.**

### **Obszar 1.**

W realizacji Planu kluczową rolę mają pełnić Ośrodki Eksperckie Chorób Rzadkich (OECR) powołane przez ministra właściwego do spraw zdrowia, które dzięki wspólnemu działaniu na obszarze kraju, zaspokoją potrzeby pacjentów w zakresie diagnostyki i leczenia. Krajowe OECR będą powiązane z europejskimi sieciami referencyjnymi chorób rzadkich przez członkostwo części z nich w tych strukturach.

### **Obszar 2.**

Wybór właściwego badania genetycznego na wczesnym etapie procesu diagnostycznego ma kluczowe znaczenie w przypadku chorób rzadkich, pozwala na istotne skrócenie czasu uzyskania większości rozpoznań choroby z kilku lub kilkunastu lat (obecnie) do średnio 10 miesięcy. Szybka weryfikacja ostatecznego rozpoznania choroby przynosi wielorakie korzyści, poczynając od możliwości wprowadzenia leczenia celowanego, jeżeli takie jest dostępne, bądź zastosowania terapii spowalniającej postęp choroby, a jednocześnie przekłada się na zredukowanie kosztów zbędnej dodatkowej diagnostyki pacjenta.

W związku z powyższym zaplanowane jest udostępnienie w diagnostyce chorób rzadkich nowoczesnych metod analizy laboratoryjnej, zarówno genetycznej wielkoskalowej jak i niegenetycznej wysokospecjalistycznej.

### **Obszar 3.**

Poprawa dostępu obejmuje zarówno leki innowacyjne (zarejestrowane i na etapie rozwoju lub badań klinicznych przed dopuszczeniem do obrotu), bez względu na status leku sierocego, jak i leki od dawna dostępne, w tym stosowane poza zarejestrowanymi wskazaniami.

### **Obszar 4.**

W celu monitorowania chorób rzadkich planowane jest utworzenie Polskiego Rejestru Chorób Rzadkich, jako integralnej części systemu informacyjnego w ochronie zdrowia, który będzie pełnił funkcję epidemiologiczną i będzie ważnym instrumentem poprawy opieki medycznej osób cierpiących na choroby rzadkie.

### **Obszar 5.**

Aby umożliwić pacjentowi bezpieczne funkcjonowanie w systemie ochrony zdrowia, w tym udzielenie pomocy w stanach nagłych, zostanie opracowany w formie elektronicznej tzw. „Paszport Pacjenta z Chorobą Rzadką”. Będzie to regularnie aktualizowany zasób

informacji na temat pacjenta oraz jego choroby, który będzie mógł zostać udostępniony świadczeniodawcom.

Rozwiązanie to ma ułatwić świadczenie zindywidualizowanej opieki medycznej, która jest niezbędna dla pacjentów z chorobami rzadkimi. Dzięki Paszportowi Pacjenta chorzy będą mieli możliwość uzyskania opieki medycznej zgodnej ze swoimi indywidualnymi potrzebami i odpowiednim okresem choroby rzadkiej, również poza OECR.

#### **Obszar 6.**

Planowane jest utworzenie Platformy Informacyjnej „Choroby Rzadkie”, która będzie wiarygodnym i kompleksowym źródłem wiedzy klinicznej, naukowej i organizacyjnej dotyczącej chorób rzadkich w Rzeczypospolitej Polskiej. Utworzenie Platformy powiązane będzie z przeprowadzeniem kampanii edukacyjnej skierowanej do pacjentów, ich rodzin, pracowników ochrony zdrowia, instytucji publicznych i szerszego społeczeństwa w celu budowania świadomości społecznej w zakresie chorób rzadkich.

**Cyfryzacja w obszarze chorób rzadkich docelowo ma poprawić jakość opieki zdrowotnej dla chorych na choroby rzadkie, usprawnić dostęp do nowoczesnych rozwiązań terapeutycznych oraz skoordynować i ułatwić wymianę danych medycznych**

Dodatkowo uprzejmie informuję, iż decyzję o sposobie leczenia pacjenta podejmuje lekarz prowadzący leczenie pacjenta w oparciu o stan jego zdrowia, co bezpośrednio wynika z art. 2 ustawy z dnia 5 grudnia 1996 roku o zawodach lekarza i lekarza dentystry (t.j. Dz. U. z 2022 roku poz. 1731 z późn. zm.), zgodnie z którym, wykonywanie zawodu lekarza polega na udzielaniu przez osobę posiadającą wymagane kwalifikacje, potwierdzone odpowiednimi dokumentami, świadczeń zdrowotnych. Zgodnie z art. 4 ww. ustawy, lekarz ma obowiązek wykonywać zawód zgodnie ze wskazaniami aktualnej wiedzy medycznej, dostępnymi metodami i środkami zapobiegania oraz w oparciu o zasady etyki zawodowej i bezpieczeństwa pacjenta.

Tym samym, mając na uwadze przytoczone przepisy prawne, lekarz samodzielnie decyduje o metodzie leczenia pacjenta i odpowiada za wybór metody leczenia, w tym ordynacji leków.

*Z poważaniem*

Dominika Janiszewska-Kajka

Zastępca Dyrektora

/dokument podpisany elektronicznie/