

**UCHWAŁA NR 88**  
**RADY MINISTRÓW**

z dnia 13 sierpnia 2024 r.

**w sprawie przyjęcia dokumentu Plan dla Chorób Rzadkich na lata 2024–2025**

Rada Ministrów uchwala, co następuje:

§ 1. Przyjmuje się dokument Plan dla Chorób Rzadkich na lata 2024–2025, zwany dalej „Planem”, stanowiący załącznik do uchwały.

§ 2. Realizację Planu ustala się na lata 2024–2025.

§ 3. 1. Celem Planu jest wypracowanie działań, które powinny zostać podjęte w zakresie poprawy jakości opieki medycznej nad pacjentami z chorobami rzadkimi.

2. Plan zawiera:

- 1) kryteria powoływania i funkcjonowania Ośrodków Ekspertkich Chorób Rzadkich odpowiedzialnych za nadzór nad diagnostyką, rozpoznaniem i leczeniem pacjentów z chorobami rzadkimi;
- 2) określenie kierunków poprawy diagnostyki chorób rzadkich, w tym dostępności do nowoczesnych metod diagnostycznych z wykorzystaniem technologii genomowych;
- 3) propozycje poprawy dostępu do leków, wyrobów medycznych i środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego stosowanych w chorobach rzadkich;
- 4) uruchomienie systemu monitorowania chorób rzadkich przez utworzenie Polskiego Rejestru Chorób Rzadkich;
- 5) utworzenie dokumentu medycznego pacjenta z chorobą rzadką, w którym będą zawarte dane kliniczne – Karta Pacjenta z Chorobą Rzadką;
- 6) prowadzenie Platformy Informacyjnej „Choroby Rzadkie”, zawierającej informację kliniczną, naukową i organizacyjną dotyczącą chorób rzadkich.

§ 4. Koordynowanie i nadzorowanie realizacji Planu powierza się ministrowi właściwemu do spraw zdrowia.

§ 5. Uchwała wchodzi w życie z dniem podjęcia.

**PREZES RADY MINISTRÓW**

**DONALD TUSK**

/podpisano kwalifikowanym podpisem elektronicznym/