



DLG.050.95.2025.MK  
Warszawa, 03 lipca 2025

Pan  
Szymon Hołownia  
Marszałek Sejmu RP

Szanowny Panie Marszałku,  
odpowiadając na interpelację (nr 9915) z 27 maja 2025 r., Pani Poseł Iwony Marii Kozłowskiej i Pani Poseł Anny Wojciechowskiej w sprawie sytuacji dzieci chorych na PANS/PANDAS oraz dostępności ich diagnozowania i leczenia, uprzejmie proszę o przyjęcie następujących informacji.

**1) Czy od 2022 roku zostały podjęte jakiegokolwiek działania systemowe mające na celu poprawę diagnozowania i leczenia dzieci z podejrzeniem PANS/PANDAS?**

Podejmowane są działania systemowe w kierunku poprawy diagnostyki i leczenia chorób rzadkich. Powstał m.in. serwis Ministerstwa Zdrowia i Narodowego Funduszu Zdrowia <https://choroby rzadkie.gov.pl/pl>.

Częstość występowania pojedynczych chorób rzadkich jest bardzo niewielka, jednak liczba pacjentów, u których one występują jest już bardzo duża. Kierunek działań w systemach opieki zdrowotnej na całym świecie jest taki, aby wypracowywać rozwiązania dla wszystkich chorób rzadkich, nie zaś dla pojedynczych jednostek chorobowych.

Stąd też wskazać należy, że również w Polsce podejmowane są działania na rzecz poprawy diagnostyki i leczenia chorób rzadkich nie zaś ograniczające się do pojedynczej jednostki chorobowej np. PANDAS.

W dniu 24 sierpnia 2021 r. przyjęto uchwałę nr 110 Rady Ministrów (M.P. z 2021 r. poz. 883) w sprawie przyjęcia dokumentu plan dla chorób rzadkich, którą opublikowano 27 września 2021 r.

Celem Planu jest poprawa sytuacji polskich pacjentów cierpiących na choroby rzadkie oraz ich rodzin, poprzez stworzenie modelu zintegrowanej opieki zdrowotnej, który umożliwi kompleksową i skoordynowaną opiekę. Plan dla Chorób Rzadkich zakłada zmiany organizacyjne w sześciu obszarach:

1. Ośrodki Eksperckie 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. Polski Rejestr Chorób Rzadkich;
5. Karta Pacjenta z chorobą rzadką;
6. Platforma Informacyjna „Choroby Rzadkie”.

W proponowanym modelu organizacji kompleksowej i koordynowanej opieki medycznej nad pacjentami z chorobami rzadkimi kluczową rolę pełnią OECR powołane przez ministra właściwego do spraw zdrowia, które dzięki współpracy z Europejskimi Sieciami Referencyjnymi (ERN) oraz działaniem na obszarze kraju, próbują zaspokoić potrzeby pacjentów w zakresie diagnostyki i leczenia chorób rzadkich. OECR są powiązane z ESRCR

(Europejskie Sieci Referencyjne Chorób Rzadkich) przez członkostwo w ich strukturach, zgodnie z profilem udzielanych świadczeń opieki zdrowotnej.

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. Rejestr jest odpowiedzią na aktualny brak możliwości uwidocznienia chorób rzadkich w medycznych systemach elektronicznych w Rzeczypospolitej Polskiej. Prace nad rejestrem zgodnie z decyzją ekspertów zostały przesunięte do realizacji na lata 2024-2025 r. Aby umożliwić pacjentowi bezpieczne funkcjonowanie w systemie ochrony zdrowia, w tym udzielenie pomocy w stanach nagłych, zostanie opracowana w formie elektronicznej tzw. „Karta 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 Karcie Pacjenta chorzy będą mieli możliwość uzyskania opieki medycznej zgodnej ze swoimi indywidualnymi potrzebami i odpowiednim okresem choroby rzadkiej, również poza OECR.

Karta Pacjenta z Chorobą Rzadką ma charakter informacyjny, a jej celem będzie:

- 1) wskazanie ścieżki zgodnej z potrzebami pacjenta oraz uniknięcie wykonania zbędnych lub niewłaściwych (potencjalnie szkodliwych) procedur medycznych poprzez zebranie informacji o jego chorobie lub chorobach rzadkich w jednym miejscu;
- 2) skoordynowanie świadczeń opieki zdrowotnej;
- 3) dostęp do aktualizowanych informacji o historii choroby, zastosowanym leczeniu farmakologicznym i niefarmakologicznym oraz planu obserwacji i leczenia (dla lekarzy prowadzących w ramach opieki koordynowanej);
- 4) dostęp do zgodnej z aktualnym stanem wiedzy informacji o chorobie. Platforma Informacyjna „Choroby Rzadkie” powstała i została udostępniona do użytku publicznego w 2023 r., jest to wiarygodne i kompleksowe źródło wiedzy klinicznej, naukowej i organizacyjnej dotyczącej chorób rzadkich w Rzeczypospolitej Polsce.

Wskazana na wstępie platforma Informacyjna „Choroby Rzadkie” zawiera m. in. następujące informacje:

- 1) Choroby rzadkie – informacje ogólne.
- 2) Plan dla Chorób Rzadkich.
- 3) Akty normatywne dotyczące chorób rzadkich.
- 4) Świadczenia opieki zdrowotnej przysługujące chorym na choroby rzadkie.
- 5) Listy świadczeniobiorców zajmujących się chorymi na choroby rzadkie.
- 6) Strefa edukacyjna.
- 7) Lista chorób rzadkich z opisami klinicznymi i informacją dotyczącą diagnostyki i terapii, z wykorzystaniem zasobów Orphanet i Orphanet Polska.
- 8) Lista stowarzyszeń i organizacji pacjentów.
- 9) Lista rejestrów chorób rzadkich.

Celem omawianej platformy jest:

- 1) Zwiększenie dostępności informacji na temat chorób rzadkich skierowanych i dostosowanych do różnych grup docelowych.
- 2) Zwiększenie wiedzy dotyczącej chorób rzadkich wśród fachowych pracowników ochrony zdrowia, chorych na choroby rzadkie i ich rodzin oraz ogółu społeczeństwa.
- 3) Wsparcie opieki zdrowotnej nad chorymi na choroby rzadkie poprzez ułatwienie uzyskania informacji o podmiotach wykonujących działalność leczniczą zapewniających diagnostykę i terapię określonych chorób rzadkich.
- 4) Poprawa integracji społeczności chorych na choroby rzadkie i ich rodzin.

- 2) Czy prowadzone są obecnie prace nad opracowaniem i wdrożeniem wytycznych diagnostyczno-terapeutycznych dla lekarzy rodzinnych, neurologów dziecięcych i psychiatrów dziecięcych?
- 3) Jakie są obecnie dostępne w ramach publicznego systemu ochrony zdrowia możliwości diagnostyczne i terapeutyczne dla dzieci z PANS/PANDAS? Czy funkcjonują specjalistyczne placówki zajmujące się tym problemem?
- 4) Na jakie formy wsparcia – medycznego, psychologicznego, terapeutycznego i społecznego – mogą obecnie liczyć dzieci dotknięte tymi zaburzeniami oraz ich rodziny?

Zgodnie z obowiązującymi przepisami świadczenia opieki zdrowotnej udzielane są zgodnie ze wskazaniami aktualnej wiedzy medycznej, której wyznacznikiem są m.in. aktualne wytyczne towarzystw naukowych, zarówno krajowych jak i zagranicznych. W przypadku chorób rzadkich, ze względu na ich specyfikę, opracowanie wytycznych jest znacznie utrudnione, problemem może być np. zgromadzenie reprezentacyjnej próby do badań dotyczących danego schorzenia. W przypadku chorób rzadkich bardzo istotna jest zatem współpraca pomiędzy ośrodkami z wielu krajów. Informacje o omawianej jednostce chorobowej, podobnie jak w przypadku innych chorób rzadkich, ośrodkach referencyjnych itp. znaleźć można na stronie: <https://www.orpha.net/>.

W przypadku PANDAS, zgodnie z informacjami umieszczonymi na omawianym portalu, ośrodkiem zajmującym się m.in. tym schorzeniem jest Klinika Rzadkich Chorób Neurologicznych Szpital Uniwersytecki w Krakowie. Ośrodek ten może posiadać informacje o opracowywaniu ewentualnych nowych wytycznych diagnostyczno-terapeutycznych dot. tej jednostki chorobowej.

W kwestii dostępnych świadczeń opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych, dla pacjentów z PANDAS, uprzejmie informuję, że jest ona zależna od stanu klinicznego pacjenta oraz podejmowanych w związku z nim decyzji lekarza prowadzącego.

- 5) **Czy Ministerstwo Zdrowia planuje działania informacyjne lub edukacyjne mające na celu zwiększenie świadomości wśród lekarzy oraz społeczeństwa na temat PANS/PANDAS?**

Jak już wskazano w odpowiedzi na pytanie 1. podejmowane są działania w tym kierunku, jednak dotyczące wszystkich chorób rzadkich. Przykładem jest wskazany serwis: <https://chorobyrazadkie.gov.pl/pl>.

Z wyrazami szacunku  
z upoważnienia Ministra Zdrowia  
Jerzy Szafranowicz  
Podsekretarz Stanu  
/dokument podpisany elektronicznie/