



Minister Zdrowia

ASG.050.216.2026.DG
Warszawa, 14 października 2026

Pan
Włodzimierz Czarzasty
Marszałek Sejmu RP

Szanowny Panie Marszałku,

w odpowiedzi na interpelację nr 19662 Pani Poseł Wiolety Tomczak i grupy posłów w sprawie realizacji zadania dotyczącego zwiększenia dostępu do nowoczesnej aparatury medycznej oraz poprawy infrastruktury podmiotów leczniczych, finansowanego w ramach Planu dla Chorób Rzadkich na lata 2024-2025, uprzejmie proszę o przyjęcie poniższej informacji.

W Planie dla Chorób Rzadkich na lata 2024-2025 (dalej „Plan”), przyjętego uchwałą nr 88 Rady Ministrów z dnia 13 sierpnia 2024 r, wskazano zadanie pn.: *Zwiększenie dostępu do nowoczesnej aparatury medycznej oraz poprawa infrastruktury podmiotów leczniczych*. Dla realizacji tego zadania określono koszt na poziomie 70.000.000 zł.

Możliwość realizacji ww. zadania powiązana była m.in. z procesem powoływania nowych Ośrodków Eksperckich Chorób Rzadkich (OECR) oraz wprowadzeniem kolejnych badań genetycznych. Dotyczyło to badań: całoeksomowe (WES – Whole Exome Sequencing) z zastosowaniem sekwencjonowania następnej generacji (NGS – Next Generation Sequencing) oraz badanie genomu człowieka metodą sekwencjonowania następnej generacji (NGS) – tzw. małe i średnie panele celowane NGS.

Z uwagi na konieczność kontynuacji niezakończonych zadań, uchwałą nr 179 Rady Ministrów z dnia 23 grudnia 2025 r. przyjęto Plan dla Chorób Rzadkich na 2026 rok. W Planie utrzymano zadanie dotyczące zwiększenia dostępu do nowoczesnej aparatury medycznej oraz poprawy infrastruktury podmiotów leczniczych, przy czym jego realizacja obejmuje m.in. ocenę stanu wyposażenia podmiotów leczniczych będących OECR lub ubiegających się o status OECR oraz określenie potencjału diagnostycznego tych ośrodków. Działania te pozostają w ścisłym związku z prowadzonymi pracami nad projektem rozporządzenia Ministra Zdrowia określającego szczegółowe warunki funkcjonowania Ośrodków Eksperckich Chorób Rzadkich.

Kwota 70.000.000 zł, wskazana w Planie na 2024-2025, nie została powtórzona w dokumencie na 2026 r. z uwagi na czas realizacji, który byłby zbyt krótki na przeprowadzenie pełnego procesu określenia i sfinansowania potrzeb OECR. Tym samym, na podstawie art. 131d ust. 2 ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych, ww. środki zostały przekazane Narodowemu Funduszowi Zdrowia z przeznaczeniem na zwiększenie dotacji podmiotowej z budżetu państwa na finansowanie świadczeń gwarantowanych.

Ponadto uprzejmie informuję, że prace nad możliwością powoływania kolejnych OECR oraz prace nad dodaniem nowych badań genetycznych do wykazu świadczeń gwarantowanych są kontynuowane. Zakłada się, że całość prac legislacyjnych zakończy się w 2027 r., stąd konieczność przedłużenia aktualnego Planu dla Chorób Rzadkich o kolejne miesiące – do 30 czerwca 2028 r. Jednocześnie, wobec nowych wyzwań jakie identyfikuje się w obszarze chorób rzadkich – zarówno w zakresie ścieżki pacjenta (nowoczesne badania, opieka

kompleksowa w OECR) jak i w obszarze badań naukowych i rozwoju innowacji, podjęto decyzję o opracowaniu nowego wieloletniego Planu dla Chorób Rzadkich.

W kolejnym, wieloletnim Planie dla Chorób Rzadkich określone zostaną kierunki dalszego rozwoju ścieżki pacjenta z chorobą rzadką, od momentu podejrzenia choroby, poprzez diagnostykę i dalszą opiekę w OECR. W dokumencie ponownie znajdzie się zadanie związane ze wzmocnieniem dostępu do nowoczesnych badań oraz rozwojem infrastruktury podmiotów leczniczych.

Warto dodać, że kolejny, wieloletni Plan dla Chorób Rzadkich obejmie również opiekę socjalną, kwestie dotyczące orzecznictwa, sytuacji dzieci w placówkach edukacyjnych oraz dorosłych na rynku pracy, a także rozwój nauki w obszarze chorób rzadkich. Prace nad projektem Planu będą realizowane w zespole interdyscyplinarnym, który zakończy prace przed 30 czerwca 2028 r.

Z poważaniem

z upoważnienia Ministra Zdrowia

Tomasz Maciejewski

Podsekretarz Stanu

/dokument podpisany elektronicznie/