

# Prawa i uprawnienia pacjenta

## Akty prawne istotne dla pacjentów z chorobami rzadkimi w Polsce – zestawienie

Lp.	Nazwa aktu prawnego	Zakres
1.	<a href="#">Konstytucja RP z dnia 2 kwietnia 1997 r.</a>	<p>W szczególności w zakresie w jakim:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>gwarantuje każdemu prawo do ochrony zdrowia,</li> <li>nakłada na władze publiczne obowiązek zapewnienia równego dostępu do świadczeń opieki zdrowotnej finansowanej ze środków publicznych wszystkim obywatelom, niezależnie od ich sytuacji materialnej,</li> </ul> <p>nakłada na władze publiczne obowiązek zapewnienia szczególnej opieki zdrowotnej m.in. dzieciom i osobom niepełnosprawnym</p>
2.	<a href="#">Rozporządzenie (WE) Nr 141/2000 Parlamentu Europejskiego i Rady z dnia 16 grudnia 1999 r. w sprawie sierocych produktów leczniczych</a>	<p>W szczególności w zakresie w jakim:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>stanowi, że pacjenci z chorobami rzadkimi powinni być uprawnieni do takiej samej jakości leczenia jak inni pacjenci,</li> <li>definiuje pojęcie „chorób rzadkich”, „sierociego produktu leczniczego”</li> <li>określa wspólną procedurę oznaczania produktów leczniczych jako sierocych produktów leczniczych, zapewnienia zachęty dla prac badawczo-rozwojowych dotyczących sierocych produktów leczniczych oraz dla wprowadzania tych produktów na rynek</li> </ul>
3.	<a href="#">Dyrektywa Parlamentu Europejskiego i Rady 2011/24/UE z dnia 9 marca 2011 r. w sprawie stosowania praw pacjentów w transgranicznej opiece zdrowotnej</a>	<p>W szczególności w zakresie w jakim:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>pozwała pacjentom z chorobami rzadkimi zwracać się do innych państw członkowskich UE o diagnozę i leczenie niedostępne w ich kraju (również będącym państwem członkowskim)</li> <li>gwarantuje, że pacjenci otrzymają informacje na temat kosztów leczenia oraz możliwości uzyskania zwrotu kosztów przez ich kraj ubezpieczenia zdrowotnego</li> </ul> <p>wprowadza standardy jakości opieki zdrowotnej, które muszą być zapewniane przez kraje UE</p>
4.	<a href="#">Uchwała Nr 110 Rady Ministrów z dnia 24 sierpnia 2021 r. w sprawie przyjęcia dokumentu Plan dla Chorób Rzadkich</a>	<p>W zakresie w jakim wprowadza kompleksowe rozwiązania mające poprawić system diagnostyki i leczenia pacjentów z chorobami rzadkimi, obejmujące sześć podstawowych obszarów:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Ośrodki Ekspertyki Chorób Rzadkich (OECR);</li> <li>2) kierunki poprawy diagnostyki chorób rzadkich, w tym dostępności do nowoczesnych metod diagnostycznych z wykorzystaniem wielkoskalowych badań genomowych;</li> <li>3) dostęp do leków, wyrobów medycznych i środków specjalnego przeznaczenia żywieniowego stosowanych w chorobach rzadkich;</li> <li>4) Polski Rejestr Chorób Rzadkich;</li> <li>5) Paszport Pacjenta z Chorobą Rzadką;</li> <li>6) Platformę Informacyjną „Choroby Rzadkie”</li> </ol>
5.	<a href="#">Ustawa z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta</a>	<p>W szczególności w zakresie w jakim określa prawa pacjenta, zasady udostępniania dokumentacji medycznej i obowiązki podmiotów udzielających świadczeń zdrowotnych związane z prawami pacjenta</p>
6.	<a href="#">Ustawa z dnia 12 maja 2011 r. o refundacji leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych</a>	<p>W szczególności w zakresie w jakim:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>reguluje zasady refundacji leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego i wyrobów medycznych</li> <li>wprowadza zasady dotyczące procedury odwoławczej i skargi pacjenta w przypadku odmowy refundacji leku, środka spożywczego specjalnego przeznaczenia żywieniowego lub wyrobu medycznego</li> <li>reguluje refundację leków we wskazaniach off-label</li> </ul>
7.	<a href="#">Programy lekowe dotyczące chorób rzadkich publikowane jako załącznik do obwieszczenia Ministra Zdrowia w sprawie wykazu refundowanych leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych (np. załącznik nr 8/62. Leczenie nierównowagi niedoborów odporności (PNO) u pacjentów dorosłych (CD-10; D 80 w tym D 80.0, D 80.1, D 80.3, D 80.4, D 80.5, D 80.6, D 80.8, D 80.9; D 81 w tym D 81.0, D 81.1, D 81.3, D 81.4, D 81.5, D 81.6, D 81.7, D 81.8, D 81.9; D 82 w tym D 82.0, D 82.1, D 82.3, D 82.4, D 82.5, D 82.6, D 82.7, D 82.8, D 82.9; D 83 w tym D 83.0, D 83.1, D 83.3, D 83.4, D 83.5, D 83.6, D 83.7, D 83.8, D 83.9; D 89-90)</a>	<p>W zakresie w jakim określają zakres świadczenia gwarantowanego dla każdej z chorób</p>
8.	<a href="#">Ustawa z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych</a>	<p>W szczególności w zakresie w jakim określa:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>szczegółowe warunki udzielania i zakres świadczeń opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych</li> <li>zasady i tryb finansowania świadczeń oraz zadania władz publicznych w zakresie zapewnienia równego dostępu do świadczeń</li> <li>zasady ratunkowego dostępu do technologii medycznych (system wydawania indywidualnych zgód na leczenie pacjentów, dla których wyczerpano wszystkie dostępne opcje terapeutyczne finansowane ze środków publicznych)</li> <li>zasady dot. programów polityki zdrowotnej (w zakresie chorób rzadkich np. Narodowy program leczenia chorych na hemofilie i pokrewne skazy krwotoczne na lata 2019-2023)</li> </ul>
9.	<a href="#">Ustawa z dnia 6 września 2001 r. Prawo farmaceutyczne</a>	<p>M.in. w zakresie w jakim:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>reguluje kwestię dopuszczenia do obrotu produktów leczniczych</li> <li>reguluje tzw. import docelowy, czyli sprowadzenie z zagranicy i refundacja leku na wniosek pacjenta, poparty opinią lekarza prowadzącego i konsultanta krajowego, na podstawie pozytywnej decyzji Ministra Zdrowia</li> <li>umożliwia pacjentowi, jego przedstawicielowi ustawowemu lub opiekunowi faktycznemu zgłoszenie działania niepożądanego produktu leczniczego</li> </ul>
10.	<a href="#">Ustawa z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarzy i lekarza dentyści</a>	<p>W zakresie w jakim reguluje odpowiedzialność zawodową lekarzy i obowiązki wobec pacjentów</p>
11.	<a href="#">Ustawa z dnia 10 maja 2018 r. o ochronie danych osobowych</a>	<p>W szczególności w zakresie w jakim wprowadza szczególne zasady dotyczące ochrony prywatności i poufności danych osobowych, w tym medycznych, zgody na ich przetwarzanie, usuwanie, przenoszenie między placówkami medycznymi</p>
12.	<a href="#">Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 6 kwietnia 2020 r. w sprawie rodzajów, zakresu i wzorów dokumentacji medycznej oraz sposobu jej przetwarzania</a>	<p>W szczególności w zakresie w jakim reguluje zasady udostępniania dokumentacji medycznej</p>
13.	<a href="#">Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 23 grudnia 2020 r. w sprawie recept</a>	<p>W szczególności w zakresie w jakim określa:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>sposób realizacji recept, sposób realizacji recepty transgranicznej wystawianej w innym niż Polska państwie członkowskim UE lub państwie członkowskim Europejskiego Porozumienia o Wolnym Handlu (EFTA)</li> </ul>
<b>Opieka społeczna</b>		
14.	<a href="#">Ustawa z dnia 28 listopada 2003 r. o świadczeniach rodzinnych</a>	<p>W szczególności w zakresie pomocy osobom z orzeczeniem o stopniu niepełnosprawności lub rodzicom/opiekunom dzieci z orzeczeniem o niepełnosprawności</p>
15.	<a href="#">Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej</a>	<p>W szczególności w zakresie w jakim reguluje:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>zasady udzielania pomocy społecznej, w tym świadczeń pieniężnych,</li> <li>zasady funkcjonowania placówek opiekuńczych, które mogą być potrzebne dla pacjentów wymagających stałej opieki i pomocy w codziennych czynnościach</li> </ul>
16.	<a href="#">Ustawa z dnia 27 czerwca 2003 r. o rencie socjalnej</a>	<p>W zakresie w jakim ustala warunki przyznania prawa do renty socjalnej osobie pełnoletniej całkowicie niezdolnej do pracy z powodu naruszenia sprawności organizmu, które powstało m.in. przed ukończeniem 18. roku życia lub w trakcie nauki w szkole lub w szkole wyższej – przed ukończeniem 25. roku życia</p>
17.	<a href="#">Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych</a>	<p>W zakresie w jakim reguluje:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>kwestie prawne związane z systemem pomocy społecznej dla osób z niepełnosprawnościami,</li> <li>szczególne warunki zatrudniania takich osób,</li> <li>postępowanie administracyjne w sprawach orzekania o niepełnosprawności</li> </ul>
18.	<a href="#">Ustawa z dnia 9 maja 2018 r. o szczególnych rozwiązaniach związanych z osobą o znacznym stopniu niepełnosprawności</a>	<p>W zakresie w jakim określa szczególne uprawnienia świadczeniobiorców posiadających orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności w zakresie dostępu do świadczeń opieki zdrowotnej</p>
19.	<a href="#">Ustawa z dnia 31 lipca 2019 r. o świadczeniu uzupelniającym dla osób niezdolnych do samodzielnej egzystencji</a>	<p>W zakresie w jakim określa warunki nabywania prawa, tryb przyznawania oraz zasady wypłacania i finansowania świadczenia dla osób niezdolnych do samodzielnej egzystencji</p>

---

Źródło strony: <http://chorobyrazadkie.gov.pl/swiadczenia/prawa-i-uprawnienia-pacjenta>