

Rada do spraw Chorób Rzadkich

Rada ds. Chorób Rzadkich 2026

10 marca 2026 r. Minister Zdrowia powołała zarządzeniem nowy skład Rady ds. Chorób Rzadkich.

Prezydium Rady

- prof. dr hab. n. med. **Katarzyna Kotulska-Józwiak** – kierownik Kliniki Neurologii i Epileptologii Instytutu „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka” w Warszawie, członek zarządu Europejskich Sieci Referencyjnych – **Przewodnicząca**
- prof. dr hab. n. med. **Dominika Janiszewska-Kajka** – zastępca dyrektora Departamentu Analiz i Strategii w Ministerstwie Zdrowia – **Sekretarz**

Członkowie Rady

- prof. dr hab. n. med. **Anna Kostera-Pruszczyk** – kierownik Katedry i Kliniki Neurologii w Wydziale Lekarskim Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego
- dr hab. n. med. **Maciej Krawczyk** – konsultant krajowy w dziedzinie fizjoterapii
- prof. dr hab. n. med. **Robert Śmigiel** – kierownik Kliniki Pediatrii, Endokrynologii, Diabetologii i Chorób Metabolicznych Uniwersytetu Medycznego im. Piastów Śląskich we Wrocławiu oraz Uniwersyteckiego Centrum Chorób Rzadkich Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego we Wrocławiu, przedstawiciel Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji
- prof. dr hab. n. med. **Ewa Lech-Marańda** – konsultant krajowy w dziedzinie hematologii, Dyrektor Instytutu Hematologii i Transfuzji w Warszawie
- prof. dr hab. n. med. **Jan Styczyński** – konsultant krajowy w dziedzinie onkologii i hematologii, Kierownik Kliniki Pediatrii, Hematologii i Onkologii, Szpital Uniwersytecki nr 1 im. dr A. Jurasza w Bydgoszczy
- prof. dr hab. n. med. **Jarosław Czubak** – konsultant krajowy w dziedzinie ortopedii i traumatologii narządu ruchu, Kierownik Kliniki Ortopedii, Ortopedii i Traumatologii Dziecięcej, Samodzielny Publiczny Szpital Kliniczny im. prof. Adama Grucy CMKP w Otwocku
- dr n. med. **Andrzej Ryś** – radiolog i specjalista zdrowia publicznego
- prof. dr hab. n. med. **Mirosław Ząbek** – Kierownik Kliniki Neurochirurgii, Mazowiecki Szpital Bródnowski w Warszawie
- dr n. o zdr. **Urszula Chrzanowska** – konsultant krajowy w dziedzinie pielęgniarstwa pediatrycznego
- prof. dr hab. n. med. **Piotr Czauderna** – Kierownik Kliniki Chirurgii i Urologii Dzieci i Młodzieży, Uniwersyteckie Centrum Kliniczne w Gdańsku.

Rada ds. Chorób Rzadkich 2024-2025

3 grudnia 2024 roku weszło w życie zarządzenie powołujące Radę ds. Chorób Rzadkich, która ma realizować Plan dla Chorób Rzadkich na lata 2024-2025.

Przewodnicząca:

prof. dr hab. n. med. Anna Kostera-Pruszczyk - Kierownik Katedry i Kliniki Neurologii Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego

Sekretarz:

Dominika Janiszewska-Kajka - Zastępca dyrektora Departamentu Lecznictwa w Ministerstwie Zdrowia

Członkowie:

- prof. dr hab. n. med. Alicja Chybicka – poseł na Sejm Rzeczypospolitej Polskiej,
- prof. dr hab. n. med. Krystyna Chrzanowska – kierownik Zakładu Genetyki Medycznej Instytutu „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka” w Warszawie, członek zarządu Polskiego Towarzystwa Genetyki Człowieka, krajowy koordynator ORPHANET,
- prof. dr hab. n. med. Jolanta Maria Wierzba – pracownik Kliniki Pediatrii, Hematologii, Onkologii, koordynator medyczny Centrum Chorób Rzadkich Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego w Gdańsku, wiceprzewodnicząca Polskiego Towarzystwa Genetyki Człowieka,
- dr hab. n. med. Tomasz Koszutski, prof. ŚUM – kierownik Oddziału Chirurgii i Urologii Górnośląskiego Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie,
- prof. dr hab. n. med. Adam Torbicki – pracownik Kliniki Krążenia Płucnego, Chorób Zakrzepowo-Zatorowych i Kardiologii w Centrum Medycznym Kształcenia Podyplomowego Europejskiego Centrum Zdrowia w Otwocku,
- dr hab. n. med. Edyta Borkowska – konsultant krajowy w dziedzinie laboratoryjnej genetyki medycznej, pracownik Zakładu Genetyki Klinicznej w Katedrze Genetyki Klinicznej i Laboratoryjnej Oddziału Lekarskiego Wydziału Lekarskiego Uniwersytetu Medycznego w Łodzi,
- prof. dr hab. n. med. Anna Latos-Bieleńska – konsultant krajowy w dziedzinie genetyki klinicznej, kierownik Katedry i Zakładu Genetyki Medycznej w Wydziale Lekarskim Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu, przewodnicząca Zespołu Centralnego Polskiego Rejestru Wrodzonych Wad Rozwojowych,
- dr hab. n. med. Sylwia Kołtan, prof. UMK – konsultant krajowy w dziedzinie immunologii klinicznej, pracownik Kliniki Pediatrii, Hematologii i Onkologii Collegium Medicum w Bydgoszczy Uniwersytetu Mikołaja Kopernika w Toruniu, Szpital Uniwersytecki nr 1 im. dr Antoniego Jurasza w Bydgoszczy,
- prof. dr hab. n. med. Jolanta Sykut-Cegielska – konsultant krajowy w dziedzinie pediatrii metabolicznej, kierownik Kliniki Wrodzonych Wad Metabolizmu i Pediatrii Instytutu Matki i Dziecka w Warszawie,
- prof. dr hab. n. med. Katarzyna Kotulska-Józwiak – kierownik Kliniki Neurologii i Epileptologii

Instytutu „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka” w Warszawie, członek zarządu Europejskich Sieci Referencyjnych,

- prof. dr hab. n. med. Mieczysław Walczak – konsultant krajowy w dziedzinie endokrynologii i diabetologii dziecięcej, pracownik Pomorskiego Uniwersytetu Medycznego,
- dr hab. n. med. Krzysztof Szczaluba – pracownik Zakładu Genetyki Medycznej Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego, Centrum Doskonałości do spraw Chorób Rzadkich i Niediagnozowanych Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego,
- dr hab. n. med. Zbigniew Żuber – kierownik Oddziału Klinicznego Pediatrii, Reumatologii Szpitala Dziecięcego św. Ludwika w Krakowie,
- prof. dr hab. n. med. Dawid Larysz – kierownik Kliniki Chirurgii Głowy i Szyi Dzieci i Młodzieży Wojewódzkiego Specjalistycznego Szpitala Dziecięcego w Olsztynie,
- dr hab. n. med. Agnieszka Madej-Pilarczyk – kierownik Zakładu Genetyki Medycznej Instytutu „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka” w Warszawie,
- dr n. med. Krzysztof Dowgierd – kierownik Oddziału Chirurgii Szcękowo-Twarzowej Wojewódzkiego Specjalistycznego Szpitala Dziecięcego w Olsztynie,
- Stanisław Maćkowiak – prezes Federacji Pacjentów Polskich,
- Małgorzata Kośła – prezes Fundacji PACS2 Research Foundation,
- Jacek Sztajnke z Fundacji Parent Project Muscular Dystrophy,
- dr hab. n. med. Jan Szczegielniak, prof. nadzw. – konsultant krajowy w dziedzinie fizjoterapii,
- prof. dr hab. n. med. Brygida Kwiatkowska – konsultant krajowy w dziedzinie reumatologii, kierownik Kliniki Wczesnego Zapalenia Stawów, zastępca dyrektora do spraw klinicznych Narodowego Instytutu Geriatrii, Reumatologii i Rehabilitacji im. prof. dr hab. med. Eleonory Reicher,
- prof. dr hab. n. med. Robert Śmigiel – kierownik Kliniki Pediatrii, Endokrynologii, Diabetologii i Chorób Metabolicznych Uniwersytetu Medycznego im. Piastów Śląskich we Wrocławiu,
- mgr Agnieszka Urbańska – konsultant krajowy w dziedzinie pielęgniarstwa opieki długoterminowej,
- mgr Beata Ostrzycka – konsultant krajowy w dziedzinie pielęgniarstwa rodzinnego,

oraz

- przedstawiciel Centrum e-Zdrowia,
- przedstawiciel Narodowego Funduszu Zdrowia,
- przedstawiciel Agencji Badań Medycznych,
- dwóch przedstawicieli Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji w Ministerstwie Zdrowia,
- przedstawiciel Departamentu Rozwoju Kadr Medycznych w Ministerstwie Zdrowia,
- przedstawiciel Departamentu Opieki Koordynowanej w Ministerstwie Zdrowia,
- przedstawiciel Departamentu e-Zdrowia w Ministerstwie Zdrowia.

26.05.2022 Minister Zdrowia Adam Niedzielski powołał Radę do spraw Chorób Rzadkich.

- Rada jest organem pomocniczym Ministra Zdrowia, celem jej powołania jest wsparcie merytoryczne Ministra przy realizacji Planu dla Chorób Rzadkich. Radzie ds. Chorób Rzadkich podlegają dwie Rady Naukowe - Rada Naukowa do spraw Rejestrów Chorób Rzadkich oraz Rada Naukowa Platformy Informacyjnej „Choroby Rzadkie”.

Źródło strony: <http://chorobyrazadkie.gov.pl/zespole-portal/rada-do-spraw-chorob-rzadkich>