

UCHWAŁA NR 179

RADY MINISTRÓW

z dnia 23 grudnia 2025 r.

w sprawie przyjęcia dokumentu Plan dla Chorób Rzadkich na 2026 r.

Rada Ministrów uchwala, co następuje:

§ 1. Przyjmuje się dokument Plan dla Chorób Rzadkich na 2026 r., zwany dalej „Planem”, stanowiący załącznik do uchwały.

§ 2. Realizację Planu ustala się na 2026 r.

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

2. Plan zawiera:

- 1) określenie warunków powoływania i funkcjonowania Ośrodków Eksperymentalnych Chorób Rzadkich odpowiedzialnych za nadzór nad diagnostyką, rozpoznaniem i leczeniem pacjentów z chorobami rzadkimi;
- 2) określenie dalszych 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 Karty Pacjenta z Chorobą Rzadką, w którym będą zawarte informacje o pacjencie z chorobą rzadką;
- 6) prowadzenie Platformy Informacyjnej „Choroby Rzadkie”, zawierającej informacje 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/