



DLU.055.21.2026.MŁ
Warszawa, 26 czerwca 2026



Szanowny Panie,

w odpowiedzi na Pana petycję z dnia 14 kwietnia 2026 r.¹ w sprawie dot. ustanowienia konstytucyjnego funduszu gwarancyjnego dla dzieci z niepełnosprawnościami oraz wprowadzenia systemowej daniny solidarnościowej na ratowanie życia i zdrowia najmłodszych obywateli RP, uprzejmie prosimy o przyjęcie poniższych informacji.

W pierwszej kolejności wskazać należy, iż art. 68 ust. 2 Konstytucji nakłada na władze publiczne obowiązek zapewnienia obywatelom, niezależnie od ich sytuacji materialnej, równego dostępu do świadczeń opieki zdrowotnej. Zgodnie z art. 68 ust. 3 Konstytucji władze publiczne są obowiązane do zapewnienia szczególnej opieki zdrowotnej dzieciom, kobietom ciężarnym, osobom niepełnosprawnym i osobom w podeszłym wieku.

Zgodnie z regulacją ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz. U. z 2025 poz. 1461, z późn. zm.), zwanej dalej „ustawą o świadczeniach”, zadania władz publicznych w zakresie zapewnienia równego dostępu do świadczeń opieki zdrowotnej obejmują m.in. tworzenie warunków funkcjonowania systemu ochrony zdrowia, analizę i ocenę potrzeb zdrowotnych oraz czynników powodujących ich zmiany, promocję zdrowia i profilaktykę, mające na celu tworzenie warunków sprzyjających zdrowiu oraz finansowanie w trybie i na zasadach określonych ustawą świadczeń opieki zdrowotnej. Ministerstwo Zdrowia wraz z Narodowym Funduszem Zdrowia na bieżąco monitoruje potrzeby jakie niesie za sobą zapewnienie odpowiedniej jakości świadczeń opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych. Funkcjonujące rozwiązania są badane pod kątem ich efektywności i ukierunkowane na zagwarantowanie placówkom medycznym zachowania stabilności, a pacjentom bezpiecznego i swobodnego dostępu do świadczeń opieki zdrowotnej.

Warunki udzielania, zakres oraz zasady i tryb finansowania świadczeń opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych, określa ustawa o świadczeniach oraz wydane na jej podstawie akty wykonawcze. Katalogi świadczeń opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (w ramach środków NFZ) zostały określone w rozporządzeniach Ministra Zdrowia w sprawie świadczeń gwarantowanych z konkretnego zakresu. Ww. akty wykonawcze określają także szczegółowe warunki ich realizacji. Zgodnie z art. 15 ust. 2 ustawy o świadczeniach, osoby objęte ubezpieczeniem zdrowotnym mają prawo do

¹ przekazana do Ministerstwa Zdrowia pismem z dnia 17 kwietnia 2026 r. przez Departament Wniosków, Petycji i Skarg Kancelarii Prezesa Rady Ministrów

świadczeń opieki zdrowotnej, które zostały zakwalifikowane jako gwarantowane i znalazły się w wykazach określonych w rozporządzeniach Ministra Zdrowia (tzw. rozporządzeniach koszykowych), wydanych na podstawie art. 31d ustawy o świadczeniach. Świadczenia gwarantowane finansowane są przez publicznego płatnika (Narodowy Fundusz Zdrowia zwany dalej „NFZ”) na terenie Polski, jedynie w ramach umów o udzielanie świadczeń opieki zdrowotnej zawartych pomiędzy świadczeniodawcą, a NFZ.

Należy w tym miejscu wskazać, że Ministerstwo Zdrowia nie posiada uprawnień w przedmiocie możliwości wsparcia finansowego pacjentów. Ministerstwo Zdrowia oraz Narodowy Fundusz Zdrowia nie posiadają uprawnień do refundowania kosztów świadczeń zdrowotnych poniesionych indywidualnie przez pacjentów/przedstawicieli ustawowych pacjentów poza publicznym systemem opieki zdrowotnej.

Wskazujemy również, że Ministerstwo Zdrowia nie planuje stworzenia konstytucyjnych funduszy gwarancyjnych.

W tym miejscu zważając na Pana korespondencję w treści, której wskazuje Pan na schorzenia małej pacjentki należy wskazać, że Zespół Retta jest uwarunkowaną genetycznie chorobą neurodegeneracyjną występującą u osób płci żeńskiej z charakterystycznym fenotypem behawioralnym. Rozpoznanie choroby kodowane jest zgodnie z klasyfikacją chorób rzadkich kodem ORPHA; dla Zespołu Retta jest to kod OPRHA 778). Choroba występuje z częstością 1/10-15 tys. żywo urodzonych dziewczynek. Eksperci wskazują, że po urodzeniu, po początkowym kilkumiesięcznym prawidłowym rozwoju, występuje zatrzymanie, a następnie szybki regres w rozwoju psychoruchowym, po którym następuje długotrwały okres stabilizacji, ale z wolnym postępem choroby.

Zespół Retta jest chorobą wielonarządową, a więc pacjentki wymagają wielospecjalistycznej opieki. Po postawieniu diagnozy konieczne jest monitorowanie tempa wzrastania, stanu odżywienia, motoryki dużej i małej, interakcji społecznych. Ważne jest jak najwcześniejsze wdrożenie intensywnej stymulacji rozwoju poprzez ćwiczenia ruchowe połączone ze wzbogaceniem społecznym, poznawczym i sensorycznym, nauka komunikacji alternatywnych oraz postępowania zgodnie ze standardami opieki. Standardy opieki obejmują: leczenie padaczki, podawanie inhibitorów zwrotnego wychwytu serotoniny w stanach lękowych, właściwe postępowanie dietetyczne (odpowiednia kaloryczność posiłków), podaż wit D, prewencja problemów gastrologicznych (zaburzenia żucia, połykania, refluks żołądkowo-przełykowy, zaparcia), prewencja powikłań ortopedycznych (przykurcze, skolioza), okresowe badanie EKG z oceną QT, indywidualne postępowanie rehabilitacyjne w zakresie motoryki dużej, małej oraz zaburzeń behawioralnych.

W zależności od stopnia zaburzeń jakie występują u dzieci, rehabilitacja finansowana przez NFZ odbywa się w ramach pobytów w oddziałach stacjonarnych lub w oddziałach dziennych. Warto nadmienić, że w przypadku wyczerpania przez pacjenta limitów świadczeń określonych w odrębnych przepisach na dany rok, czas trwania rehabilitacji może zostać przedłużony decyzją lekarza zlecającego zabiegi, za pisemną zgodą dyrektora właściwego oddziału wojewódzkiego Narodowego Funduszu Zdrowia.

Kolejno należy wskazać na przepisy ustawy z dnia 12 maja 2011 r. o refundacji leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych (Dz. U. z 2026 r. poz. 253), zwanej dalej „ustawą o refundacji”.

Zgodnie z art. 10 ust. 1 ustawy o refundacji refundowany może być lek, środek spożywczy specjalnego przeznaczenia żywieniowego, wyrób medyczny, który spełnia następujące wymagania:

- 1) jest dopuszczony do obrotu lub pozostaje w obrocie w rozumieniu ustawy z dnia 6 września 2001 r. - Prawo farmaceutyczne, albo jest wprowadzony do obrotu i do

używania w rozumieniu rozporządzenia 2017/745 lub rozporządzenia 2017/746, albo jest wprowadzony do obrotu w rozumieniu ustawy z dnia 25 sierpnia 2006 r. o bezpieczeństwie żywności i żywienia;

- 2) jest dostępny na rynku;
- 3) posiada numer GTIN zgodny z systemem GS1 lub inny kod jednoznacznie identyfikujący wyrób medyczny lub środek spożywczy specjalnego przeznaczenia żywieniowego.

Jednocześnie należy zaznaczyć, że podmiot odpowiedzialny nie ma możliwości ubiegania się o refundację produktu, który nie jest zarejestrowany w Polsce lub nie jest zarejestrowany przez Europejską Agencję Leków.

W odniesieniu do terapii zespołu Angelmana nie odnaleziono leczenia przyczynowego dedykowanego tej jednostce chorobowej. W przypadku zespołu Retta zidentyfikowano lek Daybue (trofinetyd, roztwór doustny), który stanowi pierwszą i jedyną zatwierdzoną przez FDA (Agencja Żywności i Leków – amerykańska instytucja rządowa) terapię stosowaną w leczeniu zespołu Retta. Lek nie posiada pozwolenia na dopuszczenie do obrotu na terytorium Unii Europejskiej.

W momencie, gdy lekarz prowadzący leczenie podejmie decyzję o wprowadzeniu do terapii produktu leczniczego, który nie jest dopuszczony do obrotu w Polsce lub który jest niedostępny, możliwe jest sprowadzenie go z zagranicy w trybie importu docelowego, na podstawie art. 4 ustawy z dnia 6 września 2001 r. Prawo farmaceutyczne (Dz. U. z 2026 r. poz. 612). Podstawą sprowadzenia z zagranicy produktu leczniczego jest zapotrzebowanie na sprowadzenie z zagranicy, wystawione przez lekarza za pośrednictwem Systemu Obsługi Importu Docelowego, potwierdzone przez Ministra Zdrowia na okoliczność braku wystąpienia przesłanek, o których mowa w art. 4 ust. 3 ustawy Prawo farmaceutyczne (tj. w odniesieniu do danego produktu leczniczego: nie wydano decyzji o odmowie wydania pozwolenia, odmowie przedłużenia okresu ważności pozwolenia, cofnięcia pozwolenia oraz nie posiada on odpowiedników, czyli produktów zawierających tę samą lub te same substancje czynne, tę samą dawkę i postać co leki dopuszczone do obrotu i dostępne na terytorium Polski).

Szczegółowe informacje dotyczące importu docelowego i refundacji wraz z wzorem wniosku można znaleźć na stronie internetowej Ministerstwa Zdrowia: <https://www.gov.pl/web/zdrowie/sprowadzac-leki-z-zagranicy-import-docelowy->

W zakresie refundacji pacjent, nie lekarz, może (nie musi) ubiegać się o jej przyznanie, składając właściwy wniosek do Ministra Zdrowia. W przypadku uzyskania zgody Ministra Zdrowia na refundację sprowadzanego z zagranicy w trybie importu docelowego, pacjent jest uprawniony do jego odbioru z apteki za odpłatnością ryczałtową, po dostarczeniu do apteki pozytywnie potwierdzonego przez Ministra Zdrowia zapotrzebowania oraz recepty lekarskiej wraz z decyzją Ministra Zdrowia o zgodzie na refundację. Brak zgody Ministra Zdrowia na refundację oznacza możliwość nabycia leku za 100% odpłatnością.

W tym miejscu należy również wskazać, że w opublikowanym 11 czerwca 2026 r. projekcie obwieszczenia Ministra Zdrowia w sprawie wykazu refundowanych leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych, który wejdzie w życie 1 lipca 2026 r., zawarte są leki stosowane m.in. w zaburzeniach pracy serca i astmie.

Kwestię refundacji wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie reguluje rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 29 maja 2017 r. w sprawie wykazu wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie (Dz. U. z 2025 r. poz. 1038), zwane dalej: „rozporządzeniem”.

Rozporządzenie definiuje katalog wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie wraz z określeniem limitów ich finansowania ze środków publicznych, wysokości udziału własnego świadczeniobiorcy w tym limicie, kryteriów ich przyznawania, okresów użytkowania oraz osób uprawnionych do wystawiania zleceń na zaopatrzenie w wyroby.

W wykazie wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie stanowiącym załącznik do rozporządzenia znajduje się 231 grup wyrobów medycznych, które w całości lub w części są finansowane ze środków publicznych. Wśród ww. wyrobów znajdują się m.in. aparaty słuchowe, soczewki okularowe, obuwie ortopedyczne, wózki inwalidzkie, protezy, materace przeciwoleżynowe, a także pieluchomajtki, cewniki czy sprzęt stomijny.

Podkreślenia wymaga fakt, że lekarz wystawiając receptę na leki lub zlecenie na zaopatrzenie w wyroby medyczne jest odpowiedzialny za dokonanie rozpoznania, ocenę stanu pacjenta oraz ustalenie, czy postawiona przez niego diagnoza uprawnia pacjenta do nabycia produktów z refundacją.

Jednocześnie, zgodnie z art. 47 ust. 1a i 1b ustawy o świadczeniach świadczeniobiorcom:

- do 18 roku życia, u których stwierdzono ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu, na podstawie zaświadczenia lekarza podstawowej opieki zdrowotnej lub lekarza ubezpieczenia zdrowotnego, posiadającego specjalizację II stopnia lub tytuł specjalisty w dziedzinie: położnictwa i ginekologii, perinatologii, neonatologii, pediatrii, neurologii dziecięcej, kardiologii dziecięcej lub chirurgii dziecięcej,
- posiadającym orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności,
- posiadającym orzeczenie o niepełnosprawności łącznie ze wskazaniami: konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji oraz konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji

przysługuje prawo do wyrobów medycznych określonych w rozporządzeniu, na zlecenie osoby uprawnionej, do wysokości limitu finansowania ze środków publicznych określonego w tych przepisach, według wskazań medycznych bez uwzględnienia okresów użytkowania. O ilości miesięcznego zaopatrzenia w te wyroby decyduje każdorazowo osoba uprawniona do wystawienia zlecenia, co umożliwi zaopatrzenie ww. pacjentów w ponadstandardową ilość wyrobów medycznych wydawanych comiesięcznie.

W tym miejscu należy zaznaczyć, że istnieje również możliwość otrzymania dodatkowego wsparcia w zaopatrzeniu w technologie wspomagające, w tym w wyroby medyczne, w ramach zadań finansowanych ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, nad którym nadzór sprawuje Minister Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej.

Należy również podkreślić, że zgodnie z art. 47c ust. 1a i 1b ustawy o świadczeniach prawo do korzystania poza kolejnością ze świadczeń opieki zdrowotnej oraz z usług farmaceutycznych udzielanych w aptekach mają świadczeniobiorcy:

- do 18 roku życia, u których stwierdzono ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu, na podstawie zaświadczenia lekarza podstawowej opieki zdrowotnej lub lekarza ubezpieczenia zdrowotnego, posiadającego specjalizację II stopnia lub tytuł specjalisty w dziedzinie: położnictwa i ginekologii, perinatologii, neonatologii, pediatrii, neurologii dziecięcej, kardiologii dziecięcej lub chirurgii dziecięcej,

- posiadający orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności,
- posiadający orzeczenie o niepełnosprawności łącznie ze wskazaniami: konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji oraz konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji.

Mając powyższe na uwadze nie planuje się realizacji wskazanych w nadesłanej przez Pana korespondencji postulatów.

Z wyrazami szacunku
z upoważnienia Ministra Zdrowia
Maciej Karaszewski
Dyrektor
/dokument podpisany elektronicznie/

Do wiadomości: Departament Wniosków, Petycji i Skarg Kancelarii Prezesa Rady Ministrów, znak: DWS.WAW.161.599.2026, DWS.WAW.161.771.4.2026