Ministerstwo Zdrowia

Departament
Analiz i Strategii

ASG.0210.1.2026.EK
Warszawa, 12 maja 2026

Pani
Dorota Korycińska
Prezes Zarządu
Stowarzyszenia Neurofibromatozy Polska

Szanowna Pani Prezes,

w odpowiedzi na wiadomość z 30 kwietnia 2026 r. dotyczącą decyzji Ministerstwa Zdrowia w zakresie dalszej opieki nad tą grupą chorych z neurofibromatozami, uprzejmie proszę o przyjęcie poniższych informacji.

Ministerstwo Zdrowia prowadzi prace nad wprowadzeniem świadczeń związanych z koordynowaną opieką nad świadczeniobiorcą z neurofibromatozą oraz pokrewnymi jej rasopatiami odrębnych dla dzieci oraz dla dorosłych.
Wdrożenie ww. opieki dla dzieci oraz dla dorosłych wymaga realizacji procesów w trybie równorzędnym.
Karta świadczenia opieki zdrowotnej dla dorosłych (KŚOZ) została przekazana przez prof. Jana Styczyńskiego, Konsultanta krajowego w dziedzinie onkologii i hematologii dziecięcej, w dniu 29 marca 2026 r.
Kolejno, odniesienie się do uwag Ministerstwa Zdrowia do ww. karty, otrzymaliśmy 17 kwietnia 2026 r.
Podkreślamy, że w ramach zakończonego programu pilotażowego pacjenci dorośli byli objęci leczeniem w podmiotach leczniczych o profilach pediatrycznych i nie było ośrodków prowadzących opiekę wyłącznie dla osób dorosłych. Zatem proces tworzenia założeń dla ustalenia zasad realizacji koordynowanej opieki na rzecz dorosłych wymaga dodatkowej współpracy oraz ustaleń ze środowiskiem ekspertów. Działania te mają na celu wypracowanie modelu, który będzie właściwy dla pacjentów dorosłych.

Dodatkowo zaznaczamy, że zgodnie z *rozporządzeniem Ministra Zdrowia w sprawie programu pilotażowego w zakresie koordynowanej opieki medycznej nad chorymi z neurofibromatozami oraz pokrewnymi im rasopatiami* (Dz. U. poz. 70) Narodowy Fundusz Zdrowia obowiązany jest do przekazania raportu z ewaluacji programu pilotażowego w ciągu 3-ech miesięcy od jego zakończenia.
Jednakże przygotowaliśmy pismo do Funduszu z prośbą o przekazanie ww. raportu w możliwie jak najszybszym terminie.

Z wyrazami szacunku

Dominika Janiszewska-Kajka
Zastępca Dyrektora
/dokument podpisany elektronicznie/

telefon: +48 22 250 01 46
adres email: kancelaria@mz.gov.pl
www.gov.pl/zdrowie

ul. Miodowa 15
00-952 Warszawa