



DZIENNIK URZĘDOWY

MINISTRA ZDROWIA

Warszawa, dnia 11 marca 2026 r.

Poz. 16

ZARZĄDZENIE MINISTRA ZDROWIA¹⁾

z dnia 10 marca 2026 r.

zmieniające zarządzenie w sprawie Rady do spraw Chorób Rzadkich

Na podstawie art. 7 ust. 4 pkt 5 ustawy z dnia 8 sierpnia 1996 r. o Radzie Ministrów (Dz. U. z 2025 r. poz. 780 oraz z 2026 r. poz. 160) zarządza się, co następuje:

§ 1. W zarządzeniu Ministra Zdrowia z dnia 29 listopada 2024 r. w sprawie Rady do spraw Chorób Rzadkich (Dz. Urz. Min. Zdrow. poz. 120) wprowadza się następujące zmiany:

1) w § 2:

a) w ust. 1:

- pkt 1 i 2 otrzymują brzmienie:

„1) Przewodnicząca – prof. dr hab. n. med. Katarzyna Kotulska-Jóźwiak – kierownik Kliniki Neurologii i Epileptologii Instytutu „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka” w Warszawie, członek zarządu Europejskich Sieci Referencyjnych;

2) Sekretarz – Dominika Janiszewska-Kajka – zastępca dyrektora Departamentu Analiz i Strategii w Ministerstwie Zdrowia;”,

- w pkt 3:

-- lit. j otrzymuje brzmienie:

„j) prof. dr hab. n. med. Anna Kostera-Pruszczyk – kierownik Katedry i Kliniki Neurologii w Wydziale Lekarskim Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego;”,

-- lit. t otrzymuje brzmienie:

„t) dr hab. n. med. Maciej Krawczyk – konsultant krajowy w dziedzinie fizjoterapii;”,

-- lit. v otrzymuje brzmienie:

„v) 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;”,

-- lit. y–ze otrzymują brzmienie:

„y) przedstawiciel Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji,

¹⁾ Minister Zdrowia kieruje działem administracji rządowej – zdrowie, na podstawie § 1 ust. 2 rozporządzenia Prezesa Rady Ministrów z dnia 25 lipca 2025 r. w sprawie szczegółowego zakresu działania Ministra Zdrowia (Dz. U. poz.1004).

z) prof. dr hab. n. med. Ewa Lech-Marańda – konsultant krajowy w dziedzinie hematologii, Dyrektor Instytutu Hematologii i Transfuzji w Warszawie,

za) 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,

zb) 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,

zc) dr n. med. Andrzej Ryś – radiolog i specjalista zdrowia publicznego,

zd) prof. dr hab. n. med. Mirosław Ząbek – Kierownik Kliniki Neurochirurgii, Mazowiecki Szpital Bródnowski w Warszawie,

ze) dr n. o zdr. Urszula Chrzanowska – konsultant krajowy w dziedzinie pielęgniarstwa pediatrycznego,”

-- dodaje się lit. zf w brzmieniu:

„zf) prof. dr hab. n. med. Piotr Czauderna – Kierownik Kliniki Chirurgii i Urologii Dzieci i Młodzieży, Uniwersyteckie Centrum Kliniczne w Gdańsku.”,

b) ust. 2 otrzymuje brzmienie:

„2. Osoby, o których mowa w ust. 1 pkt 1, 3 lit. a–v oraz z–zf, mogą uczestniczyć w pracach Rady po wyrażeniu zgody w formie pisemnej lub dokumentowej na udział w jej pracach.”;

2) w § 3 pkt 1 otrzymuje brzmienie:

„1) inicjowanie oraz monitorowanie pod względem merytorycznym realizacji poszczególnych etapów realizacji Planu dla Chorób Rzadkich na 2026 r., przyjętego uchwałą nr 179 Rady Ministrów z dnia 23 grudnia 2025 r. w sprawie przyjęcia dokumentu Plan dla Chorób Rzadkich na 2026 r., zwanego dalej „Planem dla Chorób Rzadkich;”;

3) § 7 otrzymuje brzmienie:

„§ 7. Obsługę organizacyjno-techniczną Rady zapewnia Departament Analiz i Strategii w Ministerstwie Zdrowia.”;

4) § 9 otrzymuje brzmienie:

„§ 9. Rada realizuje zadania, o których mowa w § 3, do dnia 31 grudnia 2026 r.”;

5) § 10 ust. 2 otrzymuje brzmienie:

„2. Rada przedstawi Ministrowi sprawozdanie, o którym mowa ust. 1, do dnia 31 marca 2027 r.”.

§ 2. Zarządzenie wchodzi w życie z dniem następującym po dniu ogłoszenia, z wyjątkiem § 1 pkt 4, który wchodzi w życie z dniem następującym po dniu ogłoszenia, z mocą od dnia 31 grudnia 2025 r.

MINISTER ZDROWIA
wz. Ministra Zdrowia
Podsekretarz Stanu
Tomasz Maciejewski