



1 KATOWICE

26-06-2025

2

3

4 ŚLĄSKI ODDZIAŁ NARODOWEGO FUNDUSZU ZDROWIA

5

6 CC:

7 MINISTERSTWO ZDROWIA

8 CENTRALA NARODOWEGO FUNDUSZU ZDROWIA

9 POLSKI REJESTR WRODZONYCH WAD ROZWOJOWYCH

10 RZECZNIK PRAW PACJENTA NARODOWEGO FUNDUSZU ZDROWIA

11

12 CC:

13 RZECZNIK PRAW OBYWATELSKICH

14

15 ZNAK SPRAWY:

16 NFZ12-WOKiP-IV.531.749.2025

17 2025.276715.BS

18

19 ODPOWIEDZ NA PISMO ZE ŚLĄSKIEGO WOJEWÓDZKIEGO ODDZIAŁU
20 NARODOWEGO FUNDUSZU ZDROWIA DO KIEROWNIK DZIAŁU SKARG I
21 WNIOSKÓW JOANNA KOWALSKA-CENTAWER

22



23 Uprzejmie dziękuję za pismo,
24

25 1. W odpowiedzi na pismo z dnia 25 czerwca 20225 roku zwracam wam uwagę do ustawy z dnia 28
26 kwietnia 2011 r. o systemie informacji w ochronie zdrowia, w której to ustawie są opisane rodzaje oraz
27 zasady tworzenia oraz zmian w rejestrach.

28
29 2. Zwracając uwagę treść zawartą w Art. 19 punkcie 5) podpunkcie 1b który objaśnia, że “Utworzenie
30 rejestru medycznego, o którym mowa w ust. 1, może nastąpić na wniosek wykonującego działalność
31 leczniczą w rozumieniu art. 2 ust. 1 pkt 5 ustawy z dnia 15 kwietnia 2011 r. o działalności leczniczej,
32 **Narodowego Funduszu Zdrowia**, innych jednostek podległych lub nadzorowanych przez ministra
33 właściwego do spraw zdrowia albo medycznych towarzystw naukowych.”
34

35 3. W znaczeniu Narodowy Fundusz Zdrowia jest uprawniony do złożenia wniosku do Ministerstwa
36 Zdrowia do utworzenie rejestru medycznego z zakresów określonych w podpunkcie 1a, który umożliwia
37 tworzenie rejestrów w zakresie: **5) choroby skóry i tkanki podskórnej oraz 21) wad rozwojowych**
38 **wrodzonych, zniekształceń i aberracji chromosomowych.**
39

40 4. Z uwagi, że Polski Rejestr Wrodzonych Wad Rozwojowych działa na w zakresie opisanym według
41 punktu 21) podpunktu 1a, punktu 5) artykułu 19, które to **punkty ustawy nie rezerwują możliwości**
42 **wykluczania możliwości rejestrowania wrodzonych wad rozwojowych rozpoznanych u osób powyżej**
43 **18 roku życia oraz nie przewiduje tworzenia osobnych rejestrów wrodzonych wad rozwojowych dla**
44 **osobnych dziedzin medycznych,** do których to osobnych rejestrów wrodzone wady rozwojowe mogły
45 być zgłaszane. Tym samym trzeba zaznaczyć, że heterotrychoza to wad, która nie może być w pełni
46 określona bez pełnego owłosienia ciała mężczyzny, które może występować przed i po 18 rokiem życia
47 oraz przejawiać się w postaci zmian kolorów włosów w latach dorosłych w zależności od przypadku.
48

49 5. W mojej opinii na podstawie możliwości wyżej opisanych upoważniających NFZ do
50 wnioskowania do Ministra Zdrowia w sprawach tworzenia oraz zmian w rejestrach medycznych uważam,
51 że **Narodowy Fundusz Zdrowia może zgłosić wniosek o ponowne rozporządzenie Ministra Zdrowia**
52 **, które by umożliwiło wprowadzenie zmian w Polskim Rejestrze Wrodzonych Wad Rozwojowych**
53 **wraz z odpowiednią dotacją celową, którą ustawa przewiduje doprowadzając funkcjonowanie**
54 **PRWWR do zgodności z ustawą z dnia 28 kwietnia 2011 r. o systemie informacji w ochronie zdrowia,**



55 która to na dzień dzisiejszy nie umożliwia tworzenia osobnych rejestrów dla wrodzonych wad
56 rozwojowych u dzieci oraz dorosłych oraz różnych dziedzin medycznych.

57

58 6. Ustawa przewiduje jeden rejestr, który musi skupiać wszystkie wrodzone wady każdej płci i wieku.
59 Możliwość tworzenia rejestru chorób poszczególnych układów zdrowia są określone innymi pod punktami,
60 do których wady wrodzone nie należą.

61

62 7. Ponadto byłem w kontakcie z profesorem Jonatanem White, który jest w panelu ICD-11 w ILDS.
63 Z mojej komunikacji z ILDS wynika, że obowiązek zgłaszanie nowych jednostek chorobowych leży na
64 wszystkich instytucjach posiadających możliwość zgłaszania do ICD nowych jednostek chorobowych.
65 Zagraniczne organizacje nie będą ponosić kosztów oraz nie są zobowiązane do wpisywania nowych
66 jednostek chorobowych za instytucje opieki zdrowotnej oraz instytucje badawcze państwa.

67

68 8. Z listu, który otrzymałem z Pomorskiego Uniwersytetu Medycznego wynika, że aby rozpocząć
69 badania nad heterotrychozą nie jest potrzebna rejestracja w ICD. Aby polskie instytucje badawcze
70 rozpoczęły badania nad heterotrychozą wystarczy wpisanie heterotrychozy do PRWWR, który powstał na
71 podstawie rozporządzenia Ministra Zdrowia, który jest powszechnie używanym rejestrem nowych
72 jednostek chorobowych, na którego podstawie instytucje wewnątrz państwa mogą wnioskować oraz
73 otrzymywać publiczne fundusze badawcze.

74

75 9. Nie ma potrzeby na tworzenie błędnego koła. PRWWR jest polskim rejestrem utworzonym z
76 ramienia MZ, które to jednostki chorobowe po zgłoszeniu do rejestru kwalifikują się do badań w
77 zakresie obowiązków publicznych instytucji badawczych w tym uniwersytetów medycznych co jest
78 określone w punkcie 7 podpunktu 4b. “Dane zawarte w rejestrach medycznych, o których mowa w ust.
79 1, mogą być udostępniane w celu prowadzenia badań naukowych i do celów statystycznych w formie
80 uniemożliwiającej ich powiązanie z konkretną osobą fizyczną.”, co jest zadaniem osób przyjmujących
81 zgłoszenia w PRWWR, które usuwają dane osobowe i publikują nowo zgłoszone wady rozwojowe co jest
82 dokładnie objaśnione w dalszych punktach ustawy z dnia 28 kwietnia 2011 r. o systemie informacji w
83 ochronie zdrowia.

84

85 10. Proszę złożyć pismo do Ministra Zdrowia o wydanie nowego rozporządzenie wobec PRWWR oraz
86 prośbę o przyznanie PRWWR dotacji celowej, aby ustawowo wykonywane obowiązki przez PRWWR na
87 rzecz wszystkich osób pod opieką ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej



88 finansowanych ze środków publicznych były wykonywane należycie oraz wobec wszystkich osób
89 podlegających publicznej opiece zdrowotnej z powagą.
90

91

92

93

94

95

96

97

98

99

100

K Pawlak

D.O.M. Piastów i Wazów

Arctic Men Extinction Noticed.

Arctic Magnetic Earth Naturalist.

Fundator i Prezes Zarządu

Eugenix® Prosta Spółka Akcyjna

Etnicznej Grupy Arcticus Blancus