

Warszawa, dnia 22 stycznia 2026 r.

Poz. 70

**OBWIESZCZENIE
MINISTRA ZDROWIA¹⁾**

z dnia 13 stycznia 2026 r.

w sprawie ogłoszenia jednolitego tekstu rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie programu pilotażowego w zakresie koordynowanej opieki medycznej nad chorymi z neurofibromatozami oraz pokrewnymi im rasopatiami

1. Na podstawie art. 16 ust. 3 ustawy z dnia 20 lipca 2000 r. o ogłaszaniu aktów normatywnych i niektórych innych aktów prawnych (Dz. U. z 2019 r. poz. 1461) ogłasza się w załączniku do niniejszego obwieszczenia jednolity tekst rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 15 czerwca 2020 r. w sprawie programu pilotażowego w zakresie koordynowanej opieki medycznej nad chorymi z neurofibromatozami oraz pokrewnymi im rasopatiami (Dz. U. z 2024 r. poz. 495), z uwzględnieniem zmian wprowadzonych:

- 1) rozporządzeniem Ministra Zdrowia z dnia 17 grudnia 2024 r. zmieniającym rozporządzenie w sprawie programu pilotażowego w zakresie koordynowanej opieki medycznej nad chorymi z neurofibromatozami oraz pokrewnymi im rasopatiami (Dz. U. poz. 1895);
- 2) rozporządzeniem Ministra Zdrowia z dnia 9 grudnia 2025 r. zmieniającym rozporządzenie w sprawie programu pilotażowego w zakresie koordynowanej opieki medycznej nad chorymi z neurofibromatozami oraz pokrewnymi im rasopatiami (Dz. U. poz. 1755).

2. Podany w załączniku do niniejszego obwieszczenia tekst jednolity rozporządzenia nie obejmuje:

- 1) § 2 i § 3 rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 17 grudnia 2024 r. zmieniającego rozporządzenie w sprawie programu pilotażowego w zakresie koordynowanej opieki medycznej nad chorymi z neurofibromatozami oraz pokrewnymi im rasopatiami (Dz. U. poz. 1895), które stanowią:

„§ 2. Do rozliczania świadczeń opieki zdrowotnej udzielonych w ramach programu pilotażowego w zakresie koordynowanej opieki medycznej nad chorymi z neurofibromatozami oraz pokrewnymi im rasopatiami, w okresie od dnia 1 lipca 2024 r. do dnia wejścia w życie rozporządzenia, stosuje się ceny jednostkowe oraz ryczałty, o których mowa w § 10 rozporządzenia zmienianego w § 1, w brzmieniu nadanym niniejszym rozporządzeniem.

§ 3. Rozporządzenie wchodzi w życie z dniem 30 grudnia 2024 r.”;

- 2) § 2 rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 9 grudnia 2025 r. zmieniającego rozporządzenie w sprawie programu pilotażowego w zakresie koordynowanej opieki medycznej nad chorymi z neurofibromatozami oraz pokrewnymi im rasopatiami (Dz. U. poz. 1755), który stanowi:

„§ 2. Rozporządzenie wchodzi w życie z dniem 30 grudnia 2025 r.”.

Minister Zdrowia: wz. *T. Maciejewski*

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).

Załącznik do obwieszczenia Ministra Zdrowia
z dnia 13 stycznia 2026 r. (Dz. U. poz. 70)

ROZPORZĄDZENIE MINISTRA ZDROWIA¹⁾

z dnia 15 czerwca 2020 r.

w sprawie programu pilotażowego w zakresie koordynowanej opieki medycznej nad chorymi z neurofibromatozami oraz pokrewnymi im rasopatiami

Na podstawie art. 48e ust. 5 ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz. U. z 2025 r. poz. 1461, 1537 i 1739 oraz z 2026 r. poz. 26) zarządza się, co następuje:

§ 1. Rozporządzenie określa warunki realizacji programu pilotażowego w zakresie koordynowanej opieki medycznej nad chorymi z neurofibromatozami oraz pokrewnymi im rasopatiami, zwanego dalej „programem pilotażowym”.

§ 2. Użyte w rozporządzeniu określenia oznaczają:

- 1) dostęp – zapewnienie realizacji świadczeń opieki zdrowotnej w innym miejscu udzielania świadczeń lub lokalizacji niż ta, w której świadczenia te są udzielane;
- 2) lekarz NF/RAS – lekarz specjalista w dziedzinie onkologii i hematologii dziecięcej lub pediatrii, posiadający co najmniej 2-letnie doświadczenie w pracy w oddziale szpitalnym lub poradni specjalistycznej, obejmujących opieką co najmniej 100 świadczeniobiorców z rozpoznaniem NF/RAS w okresie co najmniej 2 lat;
- 3) lekarz specjalista – lekarz, który posiada specjalizację II stopnia lub tytuł specjalisty w określonej dziedzinie medycyny;
- 4) lokalizacja – budynek lub zespół budynków oznaczonych tym samym adresem albo oznaczonych innymi adresami, ale położonych obok siebie i tworzących funkcjonalną całość, w których jest zlokalizowane miejsce udzielania świadczeń opieki zdrowotnej;
- 5) miejsce udzielania świadczeń opieki zdrowotnej – pomieszczenie lub zespół pomieszczeń w tej samej lokalizacji, powiązanych funkcjonalnie i organizacyjnie, w celu wykonywania świadczeń opieki zdrowotnej;
- 6) NF/RAS – jednostki i zespoły chorobowe określone rozpoznaniem Q85.0 Nerwiakowłókniakowatość niezłośliwa (Choroba von Recklinghausena) według klasyfikacji ICD-10 lub jednostki i zespoły chorobowe określone rozpoznaniem:
 - a) 636 Neurofibromatoza typu 1 wraz jej postaciami allelicznymi: segmentalną Neurofibromatozą typu 1 oraz rodzinną nerwiakowłókniakowatością kręgosłupową,
 - b) 363700 Neurofibromatoza typu 1 spowodowana mutacją genu NF1 lub delecją wewnątrzgenową,
 - c) 637 Neurofibromatoza typu 2,
 - d) 93921 Neurofibromatoza typu 3,
 - e) 97685 Zespół mikrodelecji 17q11,
 - f) 638 Neurofibromatoza – zespół Noonan,
 - g) 137605 Zespół Legiusa– według klasyfikacji rozpoznań opisanych numerami ORPHA;
- 7) ośrodek koordynujący – podmiot leczniczy realizujący program pilotażowy, który koordynuje opiekę nad świadczeniobiorcami z NF/RAS.

§ 3. Celem programu pilotażowego jest poprawa efektywności diagnostyki i leczenia świadczeniobiorców z NF/RAS oraz wczesne wykrywanie problemów zdrowotnych charakterystycznych dla tej grupy świadczeniobiorców, a także ocena efektywności organizacyjnej nowego modelu opieki nad świadczeniobiorcami z NF/RAS.

¹⁾ Na dzień ogłoszenia obwieszczenia w Dzienniku Ustaw Rzeczypospolitej Polskiej działem administracji rządowej – zdrowie kieruje Minister Zdrowia, 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).

§ 4. Okres realizacji programu pilotażowego obejmuje:

- 1) etap organizacji zakończony podpisaniem ze świadczeniodawcami umów o udzielanie świadczeń opieki zdrowotnej w zakresie programu pilotażowego;
- 2)²⁾ etap realizacji programu pilotażowego, który trwa od dnia zawarcia umowy o udzielanie świadczeń opieki zdrowotnej w zakresie programu pilotażowego do dnia 30 kwietnia 2026 r.;
- 3) etap ewaluacji programu pilotażowego, który trwa 3 miesiące od dnia zakończenia etapu realizacji.

§ 5. Program pilotażowy obejmuje świadczenia opieki zdrowotnej z zakresów określonych w art. 15 ust. 2 pkt 2 i 3 ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych, zwanej dalej „ustawą”.

§ 6. 1. Programem pilotażowym obejmuje się na podstawie skierowania lekarza ubezpieczenia zdrowotnego świadczeniobiorców, u których:³⁾

- 1) podejrzewa się NF/RAS na podstawie klinicznych kryteriów kwalifikacji określonych w ust. 2 w zakresie porady pierwszorazowej, o której mowa w § 7 ust. 2 pkt 1;
- 2) rozpoznano NF/RAS na podstawie klinicznych kryteriów kwalifikacji określonych w ust. 2.

2. Klinicznymi kryteriami kwalifikacji świadczeniobiorcy, o którym mowa w ust. 1, do objęcia programem pilotażowym są:

- 1) obecność co najmniej 6 plam skórnych „kawa z mlekiem” o średnicy >5 mm u dziecka w wieku do 2 lat lub co najmniej 10 plam u dzieci w 3. roku życia albo
- 2) obecność plam skórnych „kawa z mlekiem” o średnicy >5 mm, niezależnie od ich liczby, oraz stwierdzenie idiopatycznego niedosłuchu znacznego stopnia, zwłaszcza obustronnego lub guzów ośrodkowego układu nerwowego (OUN) o typie oponiaków, glejaków, obwodowych guzów o typie schwannoma lub zwapnień śródmózgowych lub podtorebkowego zmętnienia soczewki, albo
- 3) obecność plam skórnych „kawa z mlekiem” o średnicy >5 mm, niezależnie od ich liczby, oraz stwierdzenie potwierdzonych histopatologicznie guzów obwodowego układu nerwowego o typie schwannoma, albo
- 4) obecność plam skórnych „kawa z mlekiem” o średnicy >5 mm, niezależnie od ich liczby, oraz posiadanie krewnego pierwszego stopnia z rozpoznaniem Neurofibromatoza typu 2 lub Neurofibromatoza typu 3, albo
- 5) spełnienie co najmniej dwóch z następujących warunków:
 - a) co najmniej 6 plam skórnych „kawa z mlekiem” o średnicy >5 mm u dziecka przed okresem pokwitania lub >15 mm u świadczeniobiorcy po okresie pokwitania,
 - b) co najmniej 2 nerwiakowłókniaki jakiegokolwiek typu lub co najmniej jeden nerwiakowłókniak splotowaty,
 - c) piegowate nakrapianie okolicy pach lub pachwin,
 - d) glejaki nerwu wzrokowego,
 - e) co najmniej dwa guzki Lischa w tęczęwce oka,
 - f) dysplazja kości klinowej lub dysplazja kości długich kończyn powodująca ich deformację, w tym powikłaną tworzeniem stawów rzekomych, w szczególności kości piszczelowej, albo
- 6) spełnienie jednego z warunków, o których mowa w pkt 5, oraz posiadanie krewnego pierwszego stopnia z rozpoznaniem Neurofibromatoza typu 1.

²⁾ W brzmieniu ustalonym przez § 1 rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 9 grudnia 2025 r. zmieniającego rozporządzenie w sprawie programu pilotażowego w zakresie koordynowanej opieki medycznej nad chorymi z neurofibromatozami oraz pokrewnymi im rasopatiami (Dz. U. poz. 1755), które weszło w życie z dniem 30 grudnia 2025 r.

³⁾ Wprowadzenie do wyliczenia ze zmianą wprowadzoną przez § 1 pkt 2 rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 17 grudnia 2024 r. zmieniającego rozporządzenie w sprawie programu pilotażowego w zakresie koordynowanej opieki medycznej nad chorymi z neurofibromatozami oraz pokrewnymi im rasopatiami (Dz. U. poz. 1895), które weszło w życie z dniem 30 grudnia 2024 r.

§ 7. 1. Warunki realizacji świadczeń opieki zdrowotnej, w tym wyposażenie w sprzęt i aparaturę medyczną, odpowiadają wymaganiom określonym w przepisach wydanych na podstawie art. 31d ustawy odnoszących się odpowiednio do zakresów świadczeń, o których mowa w § 5.

2. Realizacja programu pilotażowego obejmuje:

- 1) poradę pierwszorazową – jednorazowe świadczenie opieki zdrowotnej, polegające na ocenie stanu zdrowia świadczeniobiorcy skierowanego do ośrodka koordynującego, obejmujące ocenę stanu klinicznego, w tym ocenę zgromadzonej lub dostarczonej dokumentacji medycznej, wraz z potwierdzeniem klinicznych kryteriów kwalifikacji, o których mowa w § 6 ust. 2, z wyłączeniem zlecenia wykonania badań potwierdzających rozpoznanie NF/RAS, obejmujące w szczególności:
 - a) zakwalifikowanie świadczeniobiorcy do programu pilotażowego w ośrodku koordynującym,
 - b) podjęcie decyzji diagnostycznej – określenie lub wykluczenie istnienia problemu zdrowotnego towarzyszącego lub wklajającego NF/RAS, w tym wskazanie jednostki chorobowej według klasyfikacji ICD-10 oraz określenie dalszego schematu opieki nad świadczeniobiorcą w odniesieniu do podjętej decyzji,
 - c) wystawienie zleceń lub skierowań na dodatkowe badania diagnostyczne i konsultacje specjalistyczne, niezbędne do prowadzenia procesu diagnostyczno-leczniczego,
 - d) zaplanowanie kolejnej wizyty w ośrodku koordynującym,
 - e) edukację związaną z planami prokreacyjnymi świadczeniobiorcy w związku z ryzykiem dziedziczenia choroby oraz zagrożeń z niej wynikających dla chorego i jego rodziny, jeżeli dotyczy;
- 2) poradę kompleksową – jednorazowe świadczenie opieki zdrowotnej, polegające na kompleksowej ocenie stanu zdrowia świadczeniobiorcy z NF/RAS, w tym ocenie stanu klinicznego, ocenie wyników zleconych badań diagnostycznych i konsultacji specjalistycznych, z wyłączeniem zlecenia wykonania badań potwierdzających rozpoznanie NF/RAS, obejmujące w szczególności podjęcie decyzji diagnostycznej – określenie lub wykluczenie istnienia choroby lub problemu zdrowotnego towarzyszącego NF/RAS, w tym wskazanie jednostki chorobowej według klasyfikacji ICD-10, oraz określenie dalszego schematu opieki nad świadczeniobiorcą w odniesieniu do podjętej decyzji;
- 3) poradę monitorującą – świadczenie opieki zdrowotnej wykonywane raz na 12 miesięcy, a w przypadku świadczeniobiorcy powyżej 18. roku życia raz na 24 miesiące, obejmujące ocenę stanu zdrowia świadczeniobiorcy z NF/RAS, wykonanie badań kontrolnych, w tym obrazowych i konsultacji specjalistycznych, oraz podjęcie decyzji diagnostycznej – określenie lub wykluczenie istnienia choroby lub problemu zdrowotnego towarzyszącego NF/RAS, w tym wskazanie jednostki chorobowej według klasyfikacji ICD-10, oraz określenie dalszego schematu opieki nad świadczeniobiorcą;
- 4) poradę w trybie pilnym, w przypadku pojawienia się objawów wymagających pilnego rozpoczęcia procesu diagnostyczno-terapeutycznego, wraz z zaplanowaniem dalszego postępowania;
- 5) kompleksową konsultację specjalistyczną realizowaną w ramach porady kompleksowej lub porady monitorującej, polegającą na realizacji konsultacji specjalistycznych lekarzy specjalistów w dziedzinie:
 - a) neurologii dziecięcej, w przypadku świadczeniobiorców do ukończenia 18. roku życia,
 - b) neurologii, w przypadku świadczeniobiorców powyżej 18. roku życia,
 - c) psychiatrii dzieci i młodzieży, w przypadku świadczeniobiorców do ukończenia 18. roku życia,
 - d) psychiatrii, w przypadku świadczeniobiorców powyżej 18. roku życia,
 - e) chirurgii dziecięcej, w przypadku świadczeniobiorców do ukończenia 18. roku życia, przez lekarza z co najmniej 2-letnim doświadczeniem w leczeniu nowotworów u dzieci,
 - ea)⁴⁾ chirurgii onkologicznej w przypadku realizacji świadczeń na rzecz świadczeniobiorców wyłącznie powyżej 18. roku życia,
 - f) neurochirurgii, przez lekarza z co najmniej 2-letnim doświadczeniem w leczeniu nowotworów u dzieci,
 - g) endokrynologii i diabetologii dziecięcej, w przypadku świadczeniobiorców do ukończenia 18. roku życia,
 - h) endokrynologii, w przypadku świadczeniobiorców powyżej 18. roku życia,
 - i) ortopedii i traumatologii narządu ruchu,

⁴⁾ Dodana przez § 1 pkt 3 lit. a tiret pierwsze rozporządzenia, o którym mowa w odnośniku 3.

- j) radiologii i diagnostyki obrazowej, przez lekarza z co najmniej 2-letnim doświadczeniem w zakresie sporządzania oceny lub opisu zmian występujących w NF/RAS,
 - ja)⁵⁾ kardiologii dziecięcej w przypadku świadczeniobiorców do ukończenia 18. roku życia,
 - jb)⁵⁾ kardiologii
 - w lokalizacji,
 - k) otorynolaryngologii z badaniem audiometrycznym, w przypadku świadczeniobiorców powyżej 18. roku życia,
 - l) otorynolaryngologii dziecięcej z badaniem audiometrycznym, w przypadku świadczeniobiorców do ukończenia 18. roku życia,
 - m) okulistyki
 - w dostępie;
- 6) konsultacje przeprowadzane za pośrednictwem systemów teleinformatycznych lub systemów łączności dla świadczeniobiorców z NF/RAS oraz świadczeniodawców realizujących świadczenia na rzecz świadczeniobiorców z NF/RAS – w przypadku pojawienia się nowych objawów lub powikłań choroby – udzielanie odpowiedzi nie później niż w terminie 10 dni od dnia zgłoszenia;
- 7) przekazywanie Narodowemu Funduszowi Zdrowia, zwanemu dalej „Funduszem”, danych rozliczeniowych związanych z realizacją programu pilotażowego obejmujących wszystkie wykonane procedury medyczne według klasyfikacji ICD-9 dotyczące diagnostyki lub leczenia świadczeniobiorców z NF/RAS.

3. Termin wizyty pierwszorazowej wyznacza się nie później niż w terminie 30 dni roboczych od dnia zgłoszenia się świadczeniobiorcy do ośrodka koordynującego.

4. Kwalifikacja do programu pilotażowego następuje po potwierdzeniu istnienia klinicznych kryteriów kwalifikacji, o których mowa w § 6 ust. 2, u świadczeniobiorcy oraz po wyrażeniu przez świadczeniobiorcę zgody na objęcie programem pilotażowym.⁶⁾ Świadczeniobiorcy zakwalifikowanemu do programu pilotażowego wydaje się kartę NF/RAS, której wzór określa załącznik nr 1 do rozporządzenia.

5. Świadczeniobiorca po otrzymaniu karty NF/RAS deklaruje, pod opieką którego ośrodka koordynującego będzie pozostawać w czasie trwania programu pilotażowego. Wzór deklaracji stanowi załącznik nr 2 do rozporządzenia.

§ 8. Program pilotażowy jest realizowany przez ośrodki koordynujące określone w załączniku nr 3 do rozporządzenia.

§ 9.⁷⁾ Ośrodek koordynujący realizuje umowę o udzielanie świadczeń opieki zdrowotnej w rodzaju ambulatoryjna opieka specjalistyczna w zakresie onkologii i hematologii dziecięcej lub w zakresie onkologii i hematologii w przypadku realizacji świadczeń na rzecz świadczeniobiorców wyłącznie powyżej 18. roku życia oraz spełnia następujące warunki realizacji świadczeń opieki zdrowotnej:

- 1) posiada w lokalizacji:
 - a) oddział szpitalny o profilu onkologia i hematologia dziecięca z poradnią przyszpitalną wyodrębnioną dla pacjentów objętych programem pilotażowym lub
 - b) oddział szpitalny o profilu onkologia i hematologia z poradnią przyszpitalną wyodrębnioną dla pacjentów objętych programem pilotażowym w przypadku realizacji świadczeń na rzecz świadczeniobiorców wyłącznie powyżej 18. roku życia;
- 2) zapewnia w lokalizacji konsultacje lekarza specjalisty w dziedzinie:
 - a) neurologii dziecięcej w przypadku świadczeniobiorców do ukończenia 18. roku życia,
 - b) neurologii,
 - c) psychiatrii dzieci i młodzieży w przypadku świadczeniobiorców do ukończenia 18. roku życia,
 - d) psychiatrii,
 - e) chirurgii dziecięcej, posiadającego co najmniej 2-letnie doświadczenie w leczeniu nowotworów u dzieci,

⁵⁾ Dodana przez § 1 pkt 3 lit. a tiret drugie rozporządzenia, o którym mowa w odnośniku 3.

⁶⁾ Zdanie pierwsze w brzmieniu ustalonym przez § 1 pkt 3 lit. b rozporządzenia, o którym mowa w odnośniku 3.

⁷⁾ W brzmieniu ustalonym przez § 1 pkt 4 rozporządzenia, o którym mowa w odnośniku 3.

- f) chirurgii onkologicznej w przypadku realizacji świadczeń na rzecz świadczeniobiorców wyłącznie powyżej 18. roku życia,
 - g) neurochirurgii, posiadającego co najmniej 2-letnie doświadczenie w leczeniu nowotworów u dzieci,
 - h) endokrynologii lub endokrynologii i diabetologii dziecięcej,
 - i) ortopedii i traumatologii narządu ruchu,
 - j) radiologii i diagnostyki obrazowej, posiadającego co najmniej 2-letnie doświadczenie w ocenie zmian występujących w NF/RAS,
 - k) kardiologii dziecięcej w przypadku świadczeniobiorców do ukończenia 18. roku życia,
 - l) kardiologii;
- 3) zapewnia w dostępie konsultacje lekarza specjalisty w dziedzinie:
- a) otorynolaryngologii dziecięcej, wraz z wykonaniem badania audiometrycznego, w przypadku świadczeniobiorców do ukończenia 18. roku życia,
 - b) otorynolaryngologii, wraz z wykonaniem badania audiometrycznego,
 - c) okulistyki;
- 4) zapewnia w lokalizacji badania obrazowe: USG, RTG i MR;
- 5) zapewnia dostęp do badań:
- a) laboratoryjnych wykonywanych w medycznym laboratorium diagnostycznym wpisanym do ewidencji Krajowej Rady Diagnostów Laboratoryjnych, w szczególności: biochemicznych, hematologicznych, hormonalnych, markerów nowotworowych oraz genetyki medycznej z wykorzystaniem metod sekwencjonowania nowej generacji (NGS, MLPA),
 - b) histopatologicznych;
- 6) zapewnia koordynację opieki nad świadczeniobiorcami z NF/RAS w trakcie trwania programu pilotażowego przez osobę zatrudnioną w wymiarze równoważnika co najmniej 1 etatu, w tym przez lekarza NF/RAS w wymiarze co najmniej równoważnika 1/4 etatu.

§ 10.⁷⁾ Do rozliczania świadczeń opieki zdrowotnej udzielonych w ramach programu pilotażowego stosuje się:

- 1) cenę jednostkową za poradę pierwszorazową – 81,65 zł, z wyłączeniem świadczeniobiorców objętych opieką przez świadczeniodawcę realizującego program pilotażowy przed dniem rozpoczęcia programu pilotażowego;
- 2) ryczałt za poradę kompleksową – 469,46 zł;
- 3) ryczałt za poradę monitorującą – 1587,99 zł;
- 4) ryczałt za poradę w trybie pilnym – 163,29 zł;
- 5) ryczałt za kompleksową konsultację specjalistyczną realizowaną w ramach porady kompleksowej lub porady monitorującej:
 - a) I typu – wykonanie 1–3 konsultacji specjalistycznych – 326,57 zł,
 - b) II typu – wykonanie 4–6 konsultacji specjalistycznych – 489,87 zł,
 - c) III typu – wykonanie powyżej 6 konsultacji specjalistycznych – 979,76 zł;
- 6) ryczałt miesięczny za koordynację opieki – 7856,91 zł.

§ 11. Wskaźnikami realizacji programu pilotażowego są:

- 1) liczba świadczeniobiorców ośrodka koordynującego zakwalifikowanych do programu pilotażowego w stosunku do liczby świadczeniobiorców z rozpoznaniem według klasyfikacji ICD-10, objętych opieką w tym ośrodku w roku poprzedzającym rozpoczęcie programu pilotażowego;
- 2) stosunek liczby konsultacji specjalistycznych grupy zindywidualizowanych dorosłych świadczeniobiorców objętych programem pilotażowym, niemniejszej niż 20 osób, wykonanych w ramach programu pilotażowego, do liczby tych konsultacji w odniesieniu do tej samej grupy i analogicznego okresu, wykonanych przed rozpoczęciem programu pilotażowego;

- 3) jakość opieki specjalistycznej w zakresie NF/RAS w okresie przed wdrożenia i po wdrożeniu programu pilotażowego, mierzona wskaźnikiem dostępności do koordynowanej opieki, w tym:
 - a) dostępności lekarza NF/RAS,
 - b) rezygnacji świadczeniobiorcy z opieki koordynowanej,
 - c) dostępu do informacji,
 - d) dostępności geograficznej,
 - e) dostępności ośrodka NF/RAS mierzonej godzinami otwarcia oraz czasem oczekiwania na udzielenie świadczenia;
- 4) jakość opieki specjalistycznej w zakresie NF/RAS w okresie przed wdrożenia i po wdrożeniu programu pilotażowego, w oparciu o badanie ankietowe satysfakcji świadczeniobiorcy z NF/RAS, z wyłączeniem jakości, o której mowa w pkt 3.

§ 12. Sposób pomiaru przez Fundusz wskaźników realizacji programu pilotażowego, o których mowa w § 11, uwzględnia przekazywane przez świadczeniodawców informacje, których zakres określają przepisy wydane na podstawie art. 190 ust. 1 ustawy.

§ 13.⁸⁾ 1. Fundusz sporządza sprawozdania z realizacji programu pilotażowego uwzględniające ocenę danych, o których mowa w § 7 ust. 2 pkt 7, i ocenę wskaźników, o których mowa w § 11, dla każdego z ośrodków koordynujących odrębnie oraz zbiorczo dla wszystkich ośrodków koordynujących wraz z analizą porównawczą i opracowaniem statystycznym danych za okres od dnia wejścia w życie rozporządzenia:

- 1) do dnia 30 czerwca 2025 r.;
- 2) do dnia zakończenia etapu realizacji programu pilotażowego.

2. Fundusz przekazuje ministrowi właściwemu do spraw zdrowia sprawozdanie, o którym mowa w ust. 1:

- 1) pkt 1 – w terminie do dnia 30 września 2025 r.;
- 2) pkt 2 – w terminie 3 miesięcy od dnia zakończenia etapu realizacji programu pilotażowego.

§ 14. Podmiotem zobowiązanym do wdrożenia, finansowania, monitorowania i ewaluacji pilotażu jest Fundusz.

§ 15. Rozporządzenie wchodzi w życie po upływie 2 miesięcy od dnia ogłoszenia⁹⁾.

⁸⁾ W brzmieniu ustalonym przez § 1 pkt 5 rozporządzenia, o którym mowa w odnośniku 3.

⁹⁾ Rozporządzenie zostało ogłoszone w dniu 3 lipca 2020 r.

Załączniki do rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 15 czerwca 2020 r. (Dz. U. z 2026 r. poz. 70)

Załącznik nr 1

WZÓR

pieczęć, nadruk lub naklejka ośrodka koordynującego zawierająca nazwę, adres siedziby oraz numer identyfikacyjny umowy

[Empty box for stamp or logo]

Data

Dane kontaktowe ośrodka koordynującego
nr tel.:
e-mail:

KARTA NF/RAS

Dane osobowe świadczeniobiorcy

[Grid for name (nazwisko)]

[Grid for first name (imiona)]

[Grid for PESEL number]

(imiona)

(nazwisko)

(numer PESEL, a w przypadku osób, które nie mają nadanego numeru PESEL – seria i numer paszportu albo innego dokumentu stwierdzającego tożsamość)

Ostateczne rozpoznanie: [Grid] (wg ICD-10)

Ostateczne rozpoznanie: [Grid] (wg ORPHA)

Istotne informacje dotyczące dalszego postępowania medycznego u świadczeniobiorcy z NF/RAS:

Wskazówki dla lekarzy:

- 1) w zakresie diagnostyki:
2) w zakresie farmakoterapii (w tym środki spożywcze specjalnego przeznaczenia żywieniowego):

3) przeciwwskazania:

.....
.....
.....

4) zalecenia dotyczące szczepień ochronnych (obowiązkowych i zalecanych):

.....
.....
.....

5) inne:

.....
.....
.....

.....
(data)

.....
(pieczęć, nadruk lub naklejka zawierające imię i nazwisko, tytuł zawodowy, uzyskaną specjalizację, numer wykonywania zawodu oraz podpis lekarza NF/RAS)

WZÓR

DEKLARACJA WYBORU														
świadczeniodawcy realizującego program pilotażowy w zakresie koordynowanej opieki medycznej nad chorymi z neurofibromatozami oraz pokrewnymi im rasopatiami														
UWAGA: Deklarację należy wypełniać czytelnie, drukowanymi literami.														
I. Dane osobowe														
1. Dane osoby dokonującej wyboru (świadczeniobiorcy):	Kod oddziału wojewódzkiego Narodowego Funduszu Zdrowia ¹⁾													
<div style="text-align: center; margin-top: 10px;"> <table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 100%; border-bottom: 1px solid black; height: 15px;"></td> </tr> <tr> <td style="text-align: center; font-size: small;">(numer karty ubezpieczenia zdrowotnego lub poświadczenia potwierdzającego prawo do świadczeń opieki zdrowotnej)²⁾</td> </tr> <tr> <td style="border-bottom: 1px solid black; height: 15px;"></td> </tr> <tr> <td style="text-align: center; font-size: small;">(nazwisko)</td> </tr> <tr> <td style="border-bottom: 1px solid black; height: 15px;"></td> </tr> <tr> <td style="text-align: center; font-size: small;">(imiona)</td> </tr> <tr> <td style="border-bottom: 1px solid black; height: 15px;"></td> </tr> <tr> <td style="text-align: center; font-size: small;">(numer PESEL, a w przypadku osób, które nie mają nadanego numeru PESEL – seria i numer paszportu albo innego dokumentu stwierdzającego tożsamość)</td> </tr> <tr> <td style="border-bottom: 1px solid black; height: 15px;"></td> </tr> <tr> <td style="text-align: center; font-size: small;">(płeć: M/K)</td> </tr> <tr> <td style="border-bottom: 1px solid black; height: 15px;"></td> </tr> <tr> <td style="text-align: center; font-size: small;">(data urodzenia: dzień-miesiąc-rok)</td> </tr> </table> </div>				(numer karty ubezpieczenia zdrowotnego lub poświadczenia potwierdzającego prawo do świadczeń opieki zdrowotnej) ²⁾		(nazwisko)		(imiona)		(numer PESEL, a w przypadku osób, które nie mają nadanego numeru PESEL – seria i numer paszportu albo innego dokumentu stwierdzającego tożsamość)		(płeć: M/K)		(data urodzenia: dzień-miesiąc-rok)
(numer karty ubezpieczenia zdrowotnego lub poświadczenia potwierdzającego prawo do świadczeń opieki zdrowotnej) ²⁾														
(nazwisko)														
(imiona)														
(numer PESEL, a w przypadku osób, które nie mają nadanego numeru PESEL – seria i numer paszportu albo innego dokumentu stwierdzającego tożsamość)														
(płeć: M/K)														
(data urodzenia: dzień-miesiąc-rok)														
Adres zamieszkania:														
<table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 60%; border-bottom: 1px solid black; height: 15px;"></td> <td style="width: 40%; border-bottom: 1px solid black; height: 15px;"></td> </tr> <tr> <td style="text-align: center; font-size: small;">(ulica)</td> <td style="text-align: center; font-size: small;">(nr domu/mieszkania)</td> </tr> <tr> <td style="border-bottom: 1px solid black; height: 15px;"></td> <td style="border-bottom: 1px solid black; height: 15px;"></td> </tr> <tr> <td style="text-align: center; font-size: small;">(kod pocztowy)</td> <td style="text-align: center; font-size: small;">(miejsowość)</td> </tr> <tr> <td style="border-bottom: 1px solid black; height: 15px;"></td> <td style="border-bottom: 1px solid black; height: 15px;"></td> </tr> <tr> <td style="text-align: center; font-size: small;">(nazwa gminy)</td> <td style="text-align: center; font-size: small;">(telefon)</td> </tr> </table>					(ulica)	(nr domu/mieszkania)			(kod pocztowy)	(miejsowość)			(nazwa gminy)	(telefon)
(ulica)	(nr domu/mieszkania)													
(kod pocztowy)	(miejsowość)													
(nazwa gminy)	(telefon)													
Adres do korespondencji (jeżeli jest inny niż adres zamieszkania):														
<table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 60%; border-bottom: 1px solid black; height: 15px;"></td> <td style="width: 40%; border-bottom: 1px solid black; height: 15px;"></td> </tr> <tr> <td style="text-align: center; font-size: small;">(ulica)</td> <td style="text-align: center; font-size: small;">(nr domu/mieszkania)</td> </tr> <tr> <td style="border-bottom: 1px solid black; height: 15px;"></td> <td style="border-bottom: 1px solid black; height: 15px;"></td> </tr> <tr> <td style="text-align: center; font-size: small;">(kod pocztowy)</td> <td style="text-align: center; font-size: small;">(miejsowość)</td> </tr> <tr> <td style="border-bottom: 1px solid black; height: 15px;"></td> <td style="border-bottom: 1px solid black; height: 15px;"></td> </tr> <tr> <td style="text-align: center; font-size: small;">(nazwa gminy)</td> <td style="text-align: center; font-size: small;">(telefon)</td> </tr> </table>					(ulica)	(nr domu/mieszkania)			(kod pocztowy)	(miejsowość)			(nazwa gminy)	(telefon)
(ulica)	(nr domu/mieszkania)													
(kod pocztowy)	(miejsowość)													
(nazwa gminy)	(telefon)													
2. Dane dotyczące przedstawiciela ustawowego:^{3), 4)}														
<table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 50%; border-bottom: 1px solid black; height: 15px;"></td> <td style="width: 50%; border-bottom: 1px solid black; height: 15px;"></td> </tr> <tr> <td style="text-align: center; font-size: small;">(nazwisko)</td> <td style="text-align: center; font-size: small;">(imię)</td> </tr> <tr> <td style="border-bottom: 1px solid black; height: 15px;"></td> <td style="border-bottom: 1px solid black; height: 15px;"></td> </tr> <tr> <td style="text-align: center; font-size: small;">(numer PESEL, a w przypadku osób, które nie mają nadanego numeru PESEL – seria i numer paszportu albo innego dokumentu stwierdzającego tożsamość)</td> <td style="text-align: center; font-size: small;">(data urodzenia: dzień-miesiąc-rok)</td> </tr> </table>					(nazwisko)	(imię)			(numer PESEL, a w przypadku osób, które nie mają nadanego numeru PESEL – seria i numer paszportu albo innego dokumentu stwierdzającego tożsamość)	(data urodzenia: dzień-miesiąc-rok)				
(nazwisko)	(imię)													
(numer PESEL, a w przypadku osób, które nie mają nadanego numeru PESEL – seria i numer paszportu albo innego dokumentu stwierdzającego tożsamość)	(data urodzenia: dzień-miesiąc-rok)													

IV. Rezygnuję z wyboru świadczeniodawcy realizującego program pilotażowy koordynowanej opieki medycznej nad chorymi z neurofibromatozami oraz pokrewnymi im rasopatiami.

.....
(data: dzień-miesiąc-rok)

.....
(podpis świadczeniobiorcy lub opiekuna prawnego)

.....
(podpis osoby przyjmującej deklarację)

.....
(pieczęć, nadruk lub naklejka ośrodka koordynującego zawierająca nazwę, adres siedziby oraz numer identyfikacyjny umowy)

.....
(pieczęć, nadruk lub naklejka miejsca udzielania świadczeń opieki zdrowotnej zawierająca nazwę, adres oraz numer identyfikacyjny umowy)

POUCZENIE

Informacja dla wypełniającego deklarację

1. Możliwe jest wybranie tylko jednego świadczeniodawcy realizującego program pilotażowy w zakresie koordynowanej opieki medycznej nad chorymi z neurofibromatozami oraz pokrewnymi im rasopatiami.
2. Złożenie deklaracji wyboru do kolejnego ośrodka koordynującego realizującego program pilotażowy unieważnia poprzedni wybór.

OŚRODKI KOORDYNUJĄCE

- 1) Instytut Matki i Dziecka w Warszawie;
- 2) Szpital Uniwersytecki Nr 1 im. dr Antoniego Jurasza w Bydgoszczy;
- 3) Uniwersyteckie Centrum Kliniczne w Gdańsku;
- 4) Uniwersyteckie Centrum Kliniczne Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego;
- 5) Uniwersytecki Szpital Dziecięcy w Krakowie;
- 6) Wojewódzki Specjalistyczny Szpital Dziecięcy im. prof. dr Stanisława Popowskiego w Olsztynie;
- 7)¹⁰⁾ Samodzielny Publiczny Zakład Opieki Zdrowotnej Centralny Szpital Kliniczny Uniwersytetu Medycznego w Łodzi;
- 8)¹⁰⁾ Państwowy Instytut Medyczny Ministerstwa Spraw Wewnętrznych i Administracji w Warszawie.

¹⁰⁾ Dodany przez § 1 pkt 6 rozporządzenia, o którym mowa w odnośniku 3.