



Szanowni Państwo,

serdecznie dziękujemy za Państwa udział w warsztacie „Pacjent z chorobą rzadką w obliczu wyzwań systemu ochrony zdrowia w Polsce”, który odbył się 14 maja br.

Dzięki Państwa aktywnemu zaangażowaniu spotkanie stało się ważną przestrzenią do wymiany doświadczeń oraz identyfikacji kluczowych wyzwań, z jakimi mierzą się pacjenci z chorobami rzadkimi. Wspólnie zwróciliśmy uwagę m.in. na potrzebę przyspieszenia wdrożenia Planu dla Chorób Rzadkich 2026, a w tym szczególnie uruchomienia Ośrodków Ekspertckich Chorób Rzadkich.

Efektom naszych rozmów jest załączony **apel środowiska pacjenckiego**, w którym jasno wskazujemy konieczność przejścia od etapu planowania do realnej implementacji działań - z określonymi terminami, odpowiedzialnościami oraz mierzalnymi wskaźnikami realizacji.

Wierzymy, że siła tego głosu zależy od jego widoczności i wspólnego działania. Zachęcamy zatem Państwa do:

- udostępnienia apelu w kanałach komunikacji Państwa organizacji (strony internetowe, media społecznościowe),
- włączenia się w jego dalsze upowszechnianie wśród interesariuszy i decydentów,
- wykorzystania jego treści w bieżących działaniach rzeczniczych.

Tylko szeroka, spójna komunikacja całego środowiska może realnie przyczynić się do przyspieszenia zmian, na które czekają pacjenci i ich rodziny.

Apel oraz zdjęcia z wydarzenia znajdują się również na stronie <https://rzadkiechoroby.org/warsztat-systemowy-2026/>

Jeszcze raz dziękujemy za Państwa obecność i zaangażowanie.

Z wyrazami szacunku,
Stanisław Maćkowiak

Wraz ze zespołem
Krajowego Forum ORPHAN