



# mojeIKP dla osób z chorobami rzadkimi

Data aktualizacji  
2026-08-07

Choroby rzadkie najczęściej są uwarunkowane genetycznie. Jest ich ponad 8 tysięcy. Zdarza się, że na dane schorzenie choruje zaledwie kilkoro pacjentów w całej Europie. Około 80% chorób ujawnia się i jest rozpoznawanych w wieku dziecięcym.

Termin „choroby rzadkie” odnosi się do schorzeń występujących z bardzo małą częstością – dotyczą one mniej niż 5 na 10 000 osób). Mogą przebiegać gwałtownie i kończyć się wczesnym zgonem lub mieć charakter przewlekły, postępujący, który prowadzi do (wielu)narządowej niewydolności oraz niepełnosprawności fizycznej lub intelektualnej. Najczęściej nie ma możliwości ich wyleczenia, ale można łagodzić objawy odpowiednim leczeniem objawowym i rehabilitacją.

## Choroby rzadkie w Polsce

W Polsce choroby rzadkie ma ok. 3 milionów osób. Chorzy mają problem ze znalezieniem lekarza i placówki, która może im zapewnić pomoc i ma doświadczenie w diagnozowaniu i leczeniu konkretnego schorzenia.

Dla nich oraz ich rodzin i opiekunów powstał portal [chorobyrrzadkie.gov.pl](http://chorobyrrzadkie.gov.pl), prowadzony przez lekarzy, ekspertów zajmujących się chorobami rzadkimi. Portal zawiera też informacje przydatne dla pracowników służby zdrowia.

Materiały na portalu pozwalają:

- znaleźć odpowiednią placówkę i pomoc medyczną specjalizującą się w chorobach rzadkich
- zapoznać się z opisem choroby rzadkiej oraz najbardziej aktualnym stanem wiedzy na temat poszczególnych chorób
- sprawdzić, jakie prawa mają pacjenci z chorobami rzadkimi i co im przysługuje w ramach ubezpieczenia w NFZ
- dowiedzieć się, jakie konferencje i seminaria dedykowane chorobom rzadkim są organizowane w Polsce.

Zapoznaj się też z [Planem dla Chorób Rzadkich na rok 2026](#).

## mojeIKP dla pacjentów z chorobą rzadką

Teraz mapę podmiotów zajmujących się chorobami rzadkimi znajdziesz także w swoim telefonie w aplikacji mojeIKP, w zakładce „Zdrowie”. W sekcji „Pozostałe usługi” wybierz kafelek „Podmioty chorób rzadkich”.

Po jego kliknięciu przejdziesz do mapy. Możesz wyszukać placówkę po nazwie albo skorzystać z filtrów dostępnych w prawym górnym rogu. Dzięki nim łatwo zawężysz wyniki i znajdziesz typ podmiotu, którego szukasz.

Na mapie znajdziesz:

- ośrodki eksperckie chorób rzadkich
- poradnie genetyczne
- poradnie metaboliczne
- organizacje pacjenckie
- programy lekowe NFZ
- badania kliniczne
- hospicja
- ośrodki wentylacji domowej.

Informacje o chorobach rzadkich, ścieżkach postępowania dla pacjentów, sposobach leczenia, porady eksperckie, medyczne, informacje praktyczne są na portalu Choroby Rzadkie.

[Przejdź na portal Choroby Rzadkie](#)

