

Warszawa, dnia 26 maja 2022 r.

Poz. 51

**ZARZĄDZENIE
MINISTRA ZDROWIA¹⁾**

z dnia 26 maja 2022 r.

w sprawie powołania Rady do spraw Chorób Rzadkich

Na podstawie uchwały nr 110 Rady Ministrów z dnia 24 sierpnia 2021 r. w sprawie przyjęcia dokumentu Plan dla Chorób Rzadkich (M.P. poz. 883) zarządza się, co następuje:

§ 1. 1. Powołuje się Radę do spraw Chorób Rzadkich, zwaną dalej „Radą”.

2. Rada jest organem pomocniczym ministra właściwego do spraw zdrowia, zwanego dalej „Ministrem”.

§ 2. 1. W skład Rady wchodzi:

- 1) Przewodniczący – prof. dr hab. n. med. Anna Latos-Bieleńska – konsultant krajowy w dziedzinie genetyki klinicznej, Kierownik Katedry i Zakładu Genetyki Medycznej Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu, Przewodnicząca Centralnego Zespołu Polskiego Rejestru Wrodzonych Wad Rozwojowych;
- 2) Zastępca Przewodniczącego – prof. dr hab. n. med. Anna Kostera-Pruszczyk – Kierownik Katedry i Kliniki Neurologii Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego;
- 3) Sekretarz – przedstawiciel Departamentu Lecznictwa w Ministerstwie Zdrowia;
- 4) członkowie:
 - a) prof. dr hab. n. med. Krystyna Chrzanowska – Kierownik Zakładu Genetyki Medycznej Instytutu „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka”, Członek Zarządu Polskiego Towarzystwa Genetyki Człowieka, Krajowy Koordynator projektu ORPHANET,
 - b) prof. dr hab. n. med. Olga Haus – Przewodnicząca Polskiego Towarzystwa Genetyki Człowieka, Kierownik Katedry Genetyki Klinicznej Collegium Medicum im. Ludwika Rydygiera w Bydgoszczy Uniwersytetu Mikołaja Kopernika w Toruniu,
 - c) prof. dr hab. n. med. Maciej Krawczyński – Kierownik Pracowni Poradnictwa Genetycznego w Chorobach Narządu Wzroku Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu,
 - d) dr hab. n. med. Maria Jędrzejowska – Poradnia Genetyczna Zakładu Genetyki Medycznej Instytutu „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka”,
 - e) prof. dr hab. n. med. Zbigniew Żuber – III Oddział Kliniczny Pediatrii, Reumatologii Szpitala Dziecięcego św. Ludwika w Krakowie,

¹⁾ Minister Zdrowia kieruje działem administracji rządowej – zdrowie, na podstawie § 1 ust. 2 rozporządzenia Prezesa Rady Ministrów z dnia 27 sierpnia 2020 r. w sprawie szczegółowego zakresu działania Ministra Zdrowia (Dz. U. z 2021 r. poz. 932).

- f) prof. dr hab. Sylwia Kołtan – konsultant krajowy w dziedzinie immunologii klinicznej, Klinika Pediatrii, Hematologii i Onkologii Collegium Medicum im. Ludwika Rydygiera w Bydgoszczy Uniwersytetu Mikołaja Kopernika w Toruniu, Szpital Uniwersytecki nr 1 im. dr A. Jurasza w Bydgoszczy,
- g) prof. dr hab. Jan Styczyński – konsultant krajowy w dziedzinie onkologii i hematologii dziecięcej, Katedra Pediatrii, Hematologii i Onkologii Collegium Medicum im. Ludwika Rydygiera w Bydgoszczy Uniwersytetu Mikołaja Kopernika w Toruniu, Szpital Uniwersytecki nr 1 im. dr A. Jurasza w Bydgoszczy,
- h) prof. dr hab. n. med. Jolanta Sykut-Cegielska – konsultant krajowy w dziedzinie pediatrii metabolicznej,
- i) prof. Mieczysław Walczak – konsultant krajowy w dziedzinie endokrynologii i diabetologii dziecięcej, Pomorski Uniwersytet Medyczny,
- j) Stanisław Maćkowiak – Prezes Federacji Pacjentów Polskich,
- k) przedstawiciel Krajowej Izby Fizjoterapeutów,
- l) przedstawiciel Centrum e-Zdrowia,
- m) przedstawiciel Narodowego Funduszu Zdrowia,
- n) przedstawiciel Agencji Badań Medycznych,
- o) Dominika Janiszewska-Kajka – Zastępca Dyrektora Departamentu Lecznictwa w Ministerstwie Zdrowia,
- p) dwóch przedstawicieli Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji w Ministerstwie Zdrowia,
- q) przedstawiciel Departamentu Rozwoju Kadr Medycznych w Ministerstwie Zdrowia.

2. Przed powołaniem w skład Rady osoby, o których mowa w ust. 1 pkt 1, 2 i 4 lit. a–j, wyrażają zgodę na udział w pracach Rady.

3. W pracach Rady mogą brać udział, z głosem doradczym, osoby niebędące członkami Rady, w tym eksperci zewnętrzni oraz przedstawiciele innych komórek organizacyjnych Ministerstwa Zdrowia i podmiotów.

4. Osoby, o których mowa w ust. 2, oświadczają, że:

- 1) nie występuje konflikt interesów w związku z członkostwem w Radzie i wykonywaniem powierzonych zadań;
- 2) działania podejmowane w ramach realizacji zadań powierzonych Radzie realizowane będą wyłącznie w interesie i dla dobra ogółu społeczeństwa.

§ 3. Celem powołania Rady jest wsparcie merytoryczne Ministra przy realizacji Planu dla Chorób Rzadkich.

§ 4. Do zadań Rady należy:

- 1) inicjowanie oraz monitorowanie pod względem merytorycznym realizacji poszczególnych etapów realizacji Planu dla Chorób Rzadkich;
- 2) powoływanie zespołów eksperckich realizujących poszczególne obszary Planu dla Chorób Rzadkich;
- 3) koordynacja współpracy pomiędzy Ośrodkami Eksperckimi Chorób Rzadkich (OECR);
- 4) opracowanie modelu i zasad współpracy OECR z ośrodkami genetyki klinicznej lub medycznej oraz z poradniami genetycznymi;
- 5) opracowanie i przeprowadzenie cyklu szkoleń dla przedstawicieli OECR w zakresie stosowania wielkoskalowych badań genomowych;
- 6) opracowanie rekomendacji tworzenia i zasad działania specjalistycznych konsultacyjnych zespołów medycznych w zakresie wielkoskalowej diagnostyki genomowej chorób rzadkich w OECR;
- 7) nadzorowanie prac Rady Naukowej do spraw Rejestrów Chorób Rzadkich oraz Rady Naukowej Platformy Informacyjnej „Choroby Rzadkie”.

§ 5. 1. Pracami Rady kieruje Przewodniczący.

2. Do zadań Przewodniczącego należy w szczególności:

- 1) zwoływanie posiedzeń Rady;

- 2) prowadzenie posiedzeń Rady;
- 3) planowanie i organizowanie pracy Rady;
- 4) reprezentowanie Rady na zewnątrz;
- 5) określanie sposobów i terminów wykonania zadań Rady;
- 6) wskazywanie osób odpowiedzialnych za wykonanie zadań Rady.

3. W przypadku nieobecności Przewodniczącego jego zadania wykonuje Zastępca Przewodniczącego.

§ 6. 1. Rada obraduje na posiedzeniach, które odbywają się w Ministerstwie Zdrowia lub za pośrednictwem komunikacji elektronicznej w formie telekonferencji.

2. Rada podejmuje decyzje w formie uchwał zwykłą większością głosów.

3. Rada może podejmować decyzje w trybie obiegowym, w tym za pośrednictwem środków komunikacji elektronicznej.

4. W przypadku równej liczby głosów rozstrzyga głos Przewodniczącego.

5. Z posiedzenia Rady jest sporządzany protokół, który podpisuje Przewodniczący oraz Sekretarz.

§ 7. Po zakończeniu prac Rady nad poszczególnymi zadaniami, o których mowa w § 4, Przewodniczący przedstawia Ministrowi sprawozdanie z realizacji tych zadań.

§ 8. 1. Członkom Rady oraz osobom, o których mowa w § 2 ust. 3, nie przysługuje wynagrodzenie z tytułu uczestnictwa w pracach Rady.

2. Zamiejscowym członkom Rady oraz osobom, o których mowa w § 2 ust. 3, przysługuje zwrot kosztów podróży służbowych na terenie kraju, w związku z udziałem w posiedzeniach Rady, na zasadach określonych w rozporządzeniu Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 29 stycznia 2013 r. w sprawie należności przysługujących pracownikowi zatrudnionemu w państwowej lub samorządowej jednostce sfery budżetowej z tytułu podróży służbowej (Dz. U. poz. 167).

3. Wydatki związane z działalnością Rady są pokrywane ze środków budżetu państwa, części 46 –Zdrowie, działu 851 – Ochrona zdrowia, rozdziału 85195 – Pozostała działalność, ze środków finansowych pozostających w dyspozycji Departamentu Lecznictwa w Ministerstwie Zdrowia.

§ 9. Obsługę organizacyjno-techniczną Rady zapewnia Departament Lecznictwa w Ministerstwie Zdrowia.

§ 10. Przewodniczący zwołuje pierwsze posiedzenie Rady w terminie 14 dni od dnia wejścia w życie zarządzenia.

§ 11. Z dniem 31 grudnia 2023 r. Rada ulega rozwiązaniu.

§ 12. Zarządzenie traci moc z dniem 1 stycznia 2024 r.

§ 13. Zarządzenie wchodzi w życie z dniem następującym po dniu ogłoszenia.

MINISTER ZDROWIA

Adam Niedzielski