

Warszawa, dnia 27 grudnia 2022 r.

Poz. 133

**ZARZĄDZENIE  
MINISTRA ZDROWIA<sup>1)</sup>**

z dnia 23 grudnia 2022 r.

**zmieniające zarządzenie 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. W zarządzeniu Ministra Zdrowia z dnia 26 maja 2022 r. w sprawie powołania Rady do spraw Chorób Rzadkich (Dz. Urz. Min. Zdrow. poz. 51) wprowadza się następujące zmiany:

1) w § 2:

a) w ust. 1 w pkt 4 w lit. q kropkę zastępuję się przecinkiem i dodaje się lit. r–v w brzmieniu:

„r) prof. dr hab. n. med. Jolanta Maria Wierzba – Klinika Pediatrii, Hematologii, Onkologii, Koordynator medyczny Centrum Chorób Rzadkich Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego w Gdańsku, Wiceprzewodnicząca Polskiego Towarzystwa Genetyki Człowieka,

s) prof. dr hab. n. med. Piotr Socha – Kierownik Oddziału Gastroenterologii, Hepatologii, Zaburzeń Odżywiania i Pediatrii oraz Zastępca Dyrektora do spraw Nauki Instytutu „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka”,

t) prof. Wojciech Młynarski – Kierownik Kliniki Pediatrii, Hematologii i Onkologii Uniwersytetu Medycznego w Łodzi,

u) dr hab. n. med. Ewa Lech-Marańda – konsultant krajowy w dziedzinie hematologii, Dyrektor Instytutu Hematologii i Transfuzjologii,

v) prof. dr hab. n. med. Katarzyna Życińska – Kierownik Kliniki Reumatologii, Chorób Tkanki Łącznej i Chorób Rzadkich Centralnego Szpitala Klinicznego MSWiA w Warszawie.”,

b) w ust. 2 wyrazy „ust. 1 pkt 1, 2 i 4 lit. a–j” zastępuje się wyrazami „ust. 1 pkt 1, 2 i 4 lit. a–j oraz r–v”;

2) § 4 otrzymuje brzmienie:

„§ 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;

---

<sup>1)</sup> 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).

- 3) nadzór merytoryczny nad opracowaniem krajowych zaleceń powoływania Ośrodków Eksperymentalnych Chorób Rzadkich (OECR);
  - 4) nadzór merytoryczny nad przeprowadzaniem konkursów i oceną wniosków ośrodków ubiegających się o status OECR;
  - 5) nadzór merytoryczny nad koordynacją współpracy między OECR;
  - 6) opracowanie modelu i zasad współpracy OECR z ośrodkami genetyki klinicznej lub medycznej oraz z poradniami genetycznymi;
  - 7) nadzór i wsparcie merytoryczne nad opracowaniem i przeprowadzeniem cyklu szkoleń dla przedstawicieli OECR w zakresie stosowania wielkoskalowych badań genomowych;
  - 8) nadzór i wsparcie merytoryczne nad opracowaniem rekomendacji tworzenia i zasad działania specjalistycznych konsultacyjnych zespołów medycznych w zakresie wielkoskalowej diagnostyki genomowej chorób rzadkich w OECR;
  - 9) współpraca z konsultantami krajowymi i towarzystwami naukowymi w celu poprawy dostępności do laboratoryjnej diagnostyki chorób rzadkich, w tym do wielkoskalowych badań genomowych;
  - 10) nadzór merytoryczny nad przeprowadzeniem certyfikacji laboratoriów wykonujących badania mające zastosowanie w diagnostyce chorób rzadkich;
  - 11) inicjowanie działań na rzecz wzrostu wiedzy w obszarze chorób rzadkich wśród pracowników ochrony zdrowia i w społeczeństwie;
  - 12) nadzorowanie prac Rady Naukowej do spraw Rejestrów Chorób Rzadkich oraz Rady Naukowej Platformy Informacyjnej „Choroby Rzadkie”;
- 3) w § 11 wyrazy „31 grudnia 2023 r.” zastępuje się wyrazami „31 grudnia 2024 r.”;
- 4) w § 12 wyrazy „1 stycznia 2024 r.” zastępuje się wyrazami „1 stycznia 2025 r.”.
- § 2.** Zarządzenie wchodzi w życie z dniem następującym po dniu ogłoszenia.

MINISTER ZDROWIA

*Adam Niedzielski*