

Warszawa, dnia 13 września 2019 r.

Poz. 76

**ZARZĄDZENIE
MINISTRA ZDROWIA¹⁾**

z dnia 13 września 2019 r.

w sprawie ustanowienia Pełnomocnika Ministra Zdrowia do spraw wdrażania Narodowego Planu dla Chorób Rzadkich

Na podstawie art. 34 ust. 1 ustawy z dnia 8 sierpnia 1996 r. o Radzie Ministrów (Dz. U. z 2019 r. poz. 1171) zarządza się, co następuje:

§ 1. W Ministerstwie Zdrowia ustanawia się Pełnomocnika do spraw wdrażania Narodowego Planu dla Chorób Rzadkich, zwanego dalej „Pełnomocnikiem”.

§ 2. Na funkcję Pełnomocnika wyznacza się Pana Zbigniewa J. Króla.

§ 3. 1. Do zadań Pełnomocnika należy:

- 1) inicjowanie i koordynowanie działań mających na celu przyjęcie i wdrożenie Narodowego Planu dla Chorób Rzadkich, zwanego dalej „Planem”;
- 2) koordynacja realizacji Planu w zakresie opieki nad pacjentami z chorobami rzadkimi;
- 3) wykonywanie innych zadań zleconych przez ministra właściwego do spraw zdrowia.

2. Nadzór nad działalnością Pełnomocnika sprawuje minister właściwy do spraw zdrowia.

§ 4. Pełnomocnik przedstawia ministrowi właściwemu do spraw zdrowia:

- 1) informacje w zakresie analiz, ocen i wniosków związanych z realizacją zadań, o których mowa w § 3 ust. 1;
- 2) propozycje w zakresie rozwiązań legislacyjnych i organizacyjno-finansowych rekomendowanych w celu rozwoju opieki nad osobami z chorobami rzadkimi.

§ 5. Pełnomocnik wykonuje zadania, o których mowa w § 3 ust. 1, we współpracy z jednostkami zaangażowanymi w proces przygotowywania Planu, podległymi lub nadzorowanymi przez ministra właściwego do spraw zdrowia, w szczególności z Narodowym Funduszem Zdrowia, Agencją Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji, a także z konsultantami krajowymi z odpowiednich do zakresu działania Pełnomocnika dziedzin medycyny, farmacji oraz innych dziedzin mających zastosowanie w ochronie zdrowia.

¹⁾ Minister Zdrowia kieruje działem administracji rządowej – zdrowie, na podstawie § 1 ust. 2 rozporządzenia Prezesa Rady Ministrów z dnia 10 stycznia 2018 r. w sprawie szczegółowego zakresu działania Ministra Zdrowia (Dz. U. poz. 95).

§ 6. Komórki organizacyjne Ministerstwa Zdrowia oraz jednostki podległe lub nadzorowane przez ministra właściwego do spraw zdrowia wspierają Pełnomocnika w realizacji powierzonych mu zadań, w szczególności przez udostępnianie mu informacji i dokumentów niezbędnych do realizacji jego zadań, zgodnie z ich kompetencjami określonymi w zarządzeniu Ministra Zdrowia z dnia 6 lutego 2019 r. w sprawie ustalenia regulaminu organizacyjnego Ministerstwa Zdrowia (Dz. Urz. Min. Zdrow. poz. 12, 37 i 56).

§ 7. W celu realizacji zadań, o których mowa w § 3 ust. 1, Pełnomocnik może podejmować współpracę z organami administracji publicznej i organizacjami pozarządowymi oraz innymi podmiotami krajowymi zaangażowanymi w przygotowywanie Planu.

§ 8. Obsługę Pełnomocnika w zakresie realizacji jego zadań zapewnia Departament Analiz i Strategii w Ministerstwie Zdrowia.

§ 9. Pełnomocnikowi przysługuje zwrot kosztów podróży służbowych na terenie kraju, w związku z realizacją powierzonych zadań, 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).

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

MINISTER ZDROWIA

W zastępstwie
Ministra Zdrowia
Sekretarz Stanu
Waldemar Kraska