

Warszawa, dnia 2 grudnia 2024 r.

Poz. 120

**ZARZĄDZENIE
MINISTRA ZDROWIA¹⁾**

z dnia 29 listopada 2024 r.

w sprawie Rady do spraw Chorób Rzadkich

Na podstawie art. 7 ust. 4 pkt 5 ustawy z dnia 8 sierpnia 1996 r. o Radzie Ministrów (Dz. U. z 2024 r. poz. 1050 i 1473) 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) Przewodnicząca – prof. dr hab. n. med. Anna Kostera-Pruszczyk – kierownik Katedry i Kliniki Neurologii w Wydziale Lekarskim Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego;
- 2) Sekretarz – Dominika Janiszewska-Kajka – zastępca dyrektora Departamentu Lecznictwa w Ministerstwie Zdrowia;
- 3) członkowie:
 - a) prof. dr hab. n. med. Alicja Chybicka – poseł na Sejm Rzeczypospolitej Polskiej,
 - b) prof. dr hab. n. med. Krystyna Chrzanowska – kierownik Zakładu Genetyki Medycznej Instytutu „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka” w Warszawie, członek zarządu Polskiego Towarzystwa Genetyki Człowieka, krajowy koordynator ORPHANET,
 - c) prof. dr hab. n. med. Jolanta Maria Wierzba – pracownik Kliniki Pediatrii, Hematologii, Onkologii, koordynator medyczny Centrum Chorób Rzadkich Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego w Gdańsku, wiceprzewodnicząca Polskiego Towarzystwa Genetyki Człowieka,
 - d) dr hab. n. med. Tomasz Koszutski, prof. ŚUM – kierownik Oddziału Chirurgii i Urologii Górnośląskiego Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie,
 - e) prof. dr hab. n. med. Adam Torbicki – pracownik Kliniki Krążenia Płucnego, Chorób Zakrzepowatozatorowych i Kardiologii w Centrum Medycznym Kształcenia Podyplomowego Europejskiego Centrum Zdrowia w Otwocku,
 - f) dr hab. n. med. Edyta Borkowska – konsultant krajowy w dziedzinie laboratoryjnej genetyki medycznej, pracownik Zakładu Genetyki Klinicznej w Katedrze Genetyki Klinicznej i Laboratoryjnej Oddziału Lekarskiego Wydziału Lekarskiego Uniwersytetu Medycznego w Łodzi,

¹⁾ Minister Zdrowia kieruje działem administracji rządowej – zdrowie, na podstawie § 1 ust. 2 rozporządzenia Prezesa Rady Ministrów z dnia 18 grudnia 2023 r. w sprawie szczegółowego zakresu działania Ministra Zdrowia (Dz. U. poz. 2704).

- g) prof. dr hab. n. med. Anna Latos-Bieleńska – konsultant krajowy w dziedzinie genetyki klinicznej, kierownik Katedry i Zakładu Genetyki Medycznej w Wydziale Lekarskim Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu, przewodnicząca Zespołu Centralnego Polskiego Rejestru Wrodzonych Wad Rozwojowych,
 - h) dr hab. n. med. Sylwia Kołtan, prof. UMK – konsultant krajowy w dziedzinie immunologii klinicznej, pracownik Kliniki Pediatrii, Hematologii i Onkologii Collegium Medicum w Bydgoszczy Uniwersytetu Mikołaja Kopernika w Toruniu, Szpital Uniwersytecki nr 1 im. dr A. Jurasza w Bydgoszczy,
 - i) prof. dr hab. n. med. Jolanta Sykut-Cegielska – konsultant krajowy w dziedzinie pediatrii metabolicznej, kierownik Kliniki Wrodzonych Wad Metabolizmu i Pediatrii Instytutu Matki i Dziecka w Warszawie,
 - j) prof. dr hab. n. med. Katarzyna Kotulska-Józwiak – kierownik Kliniki Neurologii i Epileptologii Instytutu „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka” w Warszawie, członek zarządu Europejskich Sieci Referencyjnych,
 - k) prof. dr hab. n. med. Mieczysław Walczak – konsultant krajowy w dziedzinie endokrynologii i diabetologii dziecięcej, pracownik Pomorskiego Uniwersytetu Medycznego,
 - l) dr hab. n. med. Krzysztof Szczaluba – pracownik Zakładu Genetyki Medycznej Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego, Centrum Doskonałości ds. Chorób Rzadkich i Niediagnozowanych Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego,
 - m) dr hab. n. med. Zbigniew Żuber – kierownik Oddziału Klinicznego Pediatrii, Reumatologii Szpitala Dziecięcego św. Ludwika w Krakowie,
 - n) prof. dr hab. n. med. Dawid Larysz – kierownik Kliniki Chirurgii Głowy i Szyi Dzieci i Młodzieży Wojewódzkiego Specjalistycznego Szpitala Dziecięcego w Olsztynie,
 - o) dr hab. n. med. Agnieszka Madej-Pilarczyk – kierownik Zakładu Genetyki Medycznej Instytutu „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka” w Warszawie,
 - p) dr n. med. Krzysztof Dowgierd – kierownik Oddziału Chirurgii Szcękowo-Twarzowej Wojewódzkiego Specjalistycznego Szpitala Dziecięcego w Olsztynie,
 - q) Stanisław Maćkowiak – prezes Federacji Pacjentów Polskich,
 - r) Małgorzata Kośła – prezes Fundacji PACS2 Research Foundation,
 - s) Jacek Sztajnke – Fundacja Parent Project Muscular Dystrophy,
 - t) dr hab. n. med. Jan Szczegielniak, prof. nadzw. – konsultant krajowy w dziedzinie fizjoterapii,
 - u) prof. dr hab. n. med. Brygida Kwiatkowska – konsultant krajowy w dziedzinie reumatologii, kierownik Kliniki Wczesnego Zapalenia Stawów, zastępca dyrektora ds. klinicznych Narodowego Instytutu Geriatrii, Reumatologii i Rehabilitacji im. prof. dr hab. med. Eleonory Reicher,
 - v) prof. dr hab. n. med. Robert Śmigiel – kierownik Kliniki Pediatrii, Endokrynologii, Diabetologii i Chorób Metabolicznych Uniwersytetu Medycznego im. Piastów Śląskich we Wrocławiu,
 - w) przedstawiciel Centrum e-Zdrowia,
 - x) przedstawiciel Narodowego Funduszu Zdrowia,
 - y) przedstawiciel Agencji Badań Medycznych,
 - z) dwóch przedstawicieli Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji w Ministerstwie Zdrowia,
 - za) przedstawiciel Departamentu Rozwoju Kadr Medycznych w Ministerstwie Zdrowia,
 - zb) przedstawiciel Departamentu Opieki Koordynowanej w Ministerstwie Zdrowia,
 - zc) przedstawiciel Departamentu e-Zdrowia w Ministerstwie Zdrowia,
 - zd) mgr Agnieszka Urbańska – konsultant krajowy w dziedzinie pielęgniarstwa opieki długoterminowej,
 - ze) mgr Beata Ostrzycka – konsultant krajowy w dziedzinie pielęgniarstwa rodzinnego.
2. Osoby, o których mowa w ust. 1 pkt 1, 3 lit. a–v oraz zd i ze, mogą uczestniczyć w pracach Rady po wyrażeniu zgody w formie pisemnej lub dokumentowej na udział w jej pracach.

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 leczniczych.

4. Osoby, o których mowa w ust. 2, mogą uczestniczyć w pracach Rady po złożeniu w formie pisemnej lub dokumentowej oświadczenia, że nie występuje w stosunku do nich konflikt interesów w związku z członkostwem w Radzie i wykonywaniem powierzonych zadań.

5. Osoby, o których mowa w ust. 2, są obowiązane poinformować Ministra Zdrowia o wystąpieniu konfliktu interesów, o którym mowa w ust. 4.

§ 3. Do zadań Rady należy:

- 1) inicjowanie oraz monitorowanie pod względem merytorycznym realizacji poszczególnych etapów realizacji Planu dla Chorób Rzadkich na lata 2024–2025 przyjętego uchwałą nr 88 Rady Ministrów z dnia 13 sierpnia 2024 r. w sprawie przyjęcia dokumentu Plan dla Chorób Rzadkich na lata 2024–2025, zwanego dalej „Planem dla Chorób Rzadkich”;
- 2) powoływanie zespołów eksperckich wspierających prace nad obszarami określonymi w Planie dla Chorób Rzadkich;
- 3) opracowanie zaleceń oraz procedury powoływania Ośrodków Eksperckich Chorób Rzadkich (OECR) oraz nadzór merytoryczny nad jej realizacją;
- 4) nadzór merytoryczny nad koordynacją współpracy pomiędzy OECR;
- 5) nadzór i wsparcie merytoryczne nad opracowaniem i przeprowadzeniem cyklu szkoleń dla przedstawicieli OECR w zakresie stosowania nowych rozwiązań organizacyjnych w opiece nad pacjentami z chorobami rzadkimi;
- 6) współpraca z konsultantami krajowymi i towarzystwami naukowymi w celu poprawy dostępności do laboratoryjnej diagnostyki chorób rzadkich, w tym do wielkoskalowych badań genomowych;
- 7) nadzór merytoryczny nad przeprowadzeniem certyfikacji laboratoriów wykonujących badania mające zastosowanie w diagnostyce chorób rzadkich;
- 8) inicjowanie działań na rzecz wzrostu wiedzy w obszarze chorób rzadkich wśród pracowników ochrony zdrowia i w społeczeństwie;
- 9) współpraca z Centrum e-Zdrowia w zakresie budowy Systemu dla Chorób Rzadkich;
- 10) współpraca z zespołem redakcyjnym Platformy Informacyjnej „Choroby Rzadkie”;
- 11) opiniowanie projektów aktów prawnych związanych z realizacją Planu dla Chorób Rzadkich;
- 12) realizacja innych zadań przewidzianych dla Rady w Planie dla Chorób Rzadkich.

§ 4. 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 wskazany przez Przewodniczącego członek Rady, o którym mowa w § 2 ust. 1 pkt 3.

§ 5. 1. Rada obraduje na posiedzeniach, które odbywają się w Ministerstwie Zdrowia lub w innym miejscu wyznaczonym przez Przewodniczącego.

2. Posiedzenia Rady mogą odbywać się również przy użyciu środków komunikacji elektronicznej umożliwiających porozumiewanie się na odległość, przy uwzględnieniu możliwości technicznych i rozwiązań organizacyjnych funkcjonujących w Ministerstwie Zdrowia.

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

4. Zawiadomienie o terminie, miejscu i formie planowanego posiedzenia Rady oraz porządku obrad Sekretarz przesyła członkom Rady, nie później niż 3 dni przed terminem planowanego posiedzenia.

5. W szczególnie uzasadnionych przypadkach Przewodniczący może zwołać posiedzenie Rady bez zachowania terminu, o którym mowa w ust. 4.

6. Rada podejmuje decyzje w formie uchwał zwykłą większością głosów. W przypadku równej liczby głosów rozstrzyga głos Przewodniczącego.

7. Z posiedzenia Rady Sekretarz sporządza protokół, który podpisują Przewodniczący oraz Sekretarz.

8. Z inicjatywy Przewodniczącego przebieg posiedzeń Rady może być nagrywany i utrwalany na elektronicznym nośniku danych.

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

2. Członkom Rady oraz osobom, o których mowa w § 2 ust. 3, przysługuje zwrot kosztów podróży służbowych na terenie kraju, poniesionych 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. z 2023 r. poz. 2190).

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

§ 8. Przewodniczący zwoła pierwsze posiedzenie Rady w terminie 14 dni od dnia wejścia w życie zarządzenia.

§ 9. Rada realizuje zadania, o których mowa w § 3, do dnia 31 grudnia 2025 r.

§ 10. 1. Rada przyjmie sprawozdanie z realizacji zadań, o których mowa w § 3, niezwłocznie po zakończeniu prac nad tymi zadaniami.

2. Rada przedstawi Ministrowi sprawozdanie, o którym mowa ust. 1, do dnia 31 marca 2026 r.

3. Rada ulega rozwiązaniu z dniem przyjęcia przez Ministra sprawozdania, o którym mowa w ust. 1.

§ 11. Rada uwzględni w pracach przekazane jej przez Ministra sprawozdanie Rady do spraw Chorób Rzadkich, o którym mowa w § 7 zarządzenia Ministra Zdrowia z dnia 26 maja 2022 r. w sprawie powołania Rady do spraw Chorób Rzadkich (Dz. Urz. Min. Zdrow. poz. 51 i 133 oraz z 2024 r. poz. 119).

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

MINISTER ZDROWIA
wz. Ministra Zdrowia
Sekretarz Stanu
Wojciech Konieczny