

Warszawa, dnia 29 lutego 2016 r.

Poz. 30

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

z dnia 29 lutego 2016 r.

**w sprawie powołania Zespołu 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 2012 r. poz. 392 oraz z 2015 r. poz. 1064) zarządza się, co następuje:

§ 1. 1. Powołuje się Zespół do spraw chorób rzadkich, zwany dalej „Zespołem”.

2. Zespół jest organem pomocniczym ministra właściwego do spraw zdrowia.

§ 2. 1. W skład Zespołu wchodzi:

- 1) Przewodniczący – Krzysztof Łanda – Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia;
- 2) Zastępca Przewodniczącego – osoba wyznaczona przez Przewodniczącego spośród członków Zespołu;
- 3) członkowie:
  - a) przedstawiciel Narodowego Funduszu Zdrowia,
  - b) przedstawiciel Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji,
  - c) przedstawiciel Ministerstwa Edukacji Narodowej,
  - d) przedstawiciel Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej,
  - e) dwóch przedstawicieli zaproszonych przez Przewodniczącego organizacji społecznych, do których celów statutowych należy działanie na rzecz osób cierpiących na choroby rzadkie,
  - f) sześciu członków zaproszonych przez Przewodniczącego posiadających wiedzę w dziedzinie medycyny lub dziedzin pokrewnych, których wiedza, doświadczenie lub dorobek zawodowy w obszarze chorób rzadkich będą przydatne w pracach Zespołu.
2. Członek Zespołu przed powołaniem w jego skład wyraża pisemną zgodę na udział w pracach Zespołu.
3. W pracach Zespołu mogą uczestniczyć, z głosem doradczym, zaproszeni przez Przewodniczącego eksperci, którzy nie są członkami Zespołu.
4. Przewodniczący w ramach prac Zespołu może wyznaczać grupy robocze złożone z członków Zespołu i zaproszonych ekspertów, których celem będzie opracowanie konkretnych zagadnień wchodzących w zakres działalności Zespołu.

---

<sup>1)</sup> Minister Zdrowia kieruje działem administracji rządowej – zdrowie, na podstawie § 1 ust. 2 rozporządzenia Prezesa Rady Ministrów z dnia 17 listopada 2015 r. w sprawie szczegółowego zakresu działania Ministra Zdrowia (Dz. U. poz. 1908).

5. Przewodniczący wyznacza, spośród pracowników Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji w Ministerstwie Zdrowia, Sekretarza – osobę odpowiedzialną za protokołowanie posiedzeń oraz obsługę organizacyjną prac Zespołu.

**§ 3.** 1. Zadaniem Zespołu jest:

- 1) opracowanie projektu „Narodowego planu dla chorób rzadkich”;
- 2) przygotowanie, w oparciu o postanowienia „Narodowego planu dla chorób rzadkich”, do wdrożenia projektów oraz rozwiązań w zakresie informacji, diagnostyki oraz opieki i terapii osób z chorobami rzadkimi.

2. Zespół jest obowiązany przedłożyć ministrowi właściwemu do spraw zdrowia projekt „Narodowego planu dla chorób rzadkich”, nie później niż do dnia 1 grudnia 2016 r.

**§ 4.** 1. Pracami Zespołu kieruje Przewodniczący, a w razie jego nieobecności Zastępca Przewodniczącego.

2. Posiedzenia Zespołu zwołuje Przewodniczący lub Zastępca Przewodniczącego z inicjatywy własnej lub na wniosek członka Zespołu.

**§ 5.** 1. Zespół obraduje na posiedzeniach, które odbywają się w siedzibie Ministerstwa Zdrowia.

2. Z posiedzeń Zespołu sporządza się protokoły, które podpisuje Przewodniczący, a w razie jego nieobecności Zastępca Przewodniczącego oraz Sekretarz.

3. Zespół podejmuje decyzje w formie uchwał, zwykłą większością głosów w obecności co najmniej połowy członków Zespołu. W przypadku równej liczby głosów decyduje głos Przewodniczącego.

4. Zespół może podejmować uchwały w trybie obiegowym, za pośrednictwem poczty elektronicznej.

5. Uchwały podpisuje Przewodniczący.

**§ 6.** 1. Wydatki związane z działalnością Zespołu są pokrywane z budżetu państwa, z części 46 – Zdrowie, działu 851 – Ochrona Zdrowia, rozdziału 85195 – Pozostała działalność, z części pozostającej do dyspozycji Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji w Ministerstwie Zdrowia.

2. Osobom, o których mowa w § 2 ust. 1 pkt 3 lit. e i f, przysługuje zwrot poniesionych kosztów podróży służbowych na terenie kraju w związku z udziałem w posiedzeniach Zespołu 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).

**§ 7.** Obsługę organizacyjno-techniczną prac Zespołu zapewnia Departament Polityki Lekowej i Farmacji w Ministerstwie Zdrowia.

**§ 8.** Traci moc zarządzenie Ministra Zdrowia z dnia 21 lipca 2008 r. w sprawie powołania Zespołu do spraw Chorób Rzadkich (Dz. Urz. Min. Zdrow. z 2008 r. Nr 8, poz. 36 oraz z 2011 r. Nr 8, poz. 36).

**§ 9.** Zarządzenie wchodzi w życie w dniu następującym po dniu ogłoszenia.

Minister Zdrowia

*Konstanty Radziwiłł*