

Warszawa, dnia 2 marca 2020 r.

Poz. 15

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

z dnia 2 marca 2020 r.

**w sprawie powołania Zespołu do spraw opracowania szczegółowych rozwiązań istotnych w obszarze chorób rzadkich**

Na podstawie art. 7 ust. 4 pkt 5 ustawy z dnia 8 sierpnia 1996 r. o Radzie Ministrów (Dz. U. z 2019 r. poz. 1171) zarządza się, co następuje:

**§ 1.** 1. Powołuje się Zespół do spraw opracowania szczegółowych rozwiązań istotnych w obszarze chorób rzadkich, zwany dalej „Zespołem”.

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

**§ 2.** 1. W skład Zespołu wchodzi:

- 1) Przewodniczący – prof. dr hab. n. med. Krystyna Chrzanowska, przedstawiciel Instytutu „Pomnik-Centrum Zdrowia Dziecka”, Krajowy Koordynator projektu ORPHANET;
- 2) Sekretarz – Joanna Ilarska, przedstawiciel Departamentu Analiz i Strategii w Ministerstwie Zdrowia;
- 3) członkowie:
  - a) prof. dr hab. n. med. Jolanta Sykut-Cegielska, Konsultant Krajowy w dziedzinie pediatrii metabolicznej,
  - b) prof. dr hab. n. med. Anna Kostera-Pruszczyk, przedstawiciel Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego,
  - c) dr hab. Maciej Niewada, przedstawiciel Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego,
  - d) prof. dr hab. n. med. Piotr Socha, przedstawiciel Instytutu „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka”,
  - e) Stanisław Maćkowiak, przedstawiciel Federacji Pacjentów Polskich,
  - f) Mirosław Zieliński, przedstawiciel Krajowego Forum na Rzecz Terapii Chorób Rzadkich Orphan,
  - g) dr Gabriela Sujkowska, przedstawiciel Polskiego Towarzystwa Ekonomiki Zdrowia,
  - h) przedstawiciel Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji,
  - i) przedstawiciel Narodowego Funduszu Zdrowia.

2. Przed powołaniem w skład Zespołu osoby, o których mowa w ust. 1 pkt 1 i pkt 3 lit. a-g, wyrażają zgodę na udział w pracach Zespołu.

3. W pracach Zespołu mogą brać udział, z głosem doradczym, osoby niebędące członkami Zespołu.

---

<sup>1)</sup> Minister Zdrowia kieruje działem administracji rządowej – zdrowie, na podstawie § 1 ust. 2 rozporządzenia Prezesa Rady Ministrów z dnia 18 listopada 2019 r. w sprawie szczegółowego zakresu działania Ministra Zdrowia (Dz. U. poz. 2269).

**§ 3.** Celem powołania Zespołu jest opracowanie rozwiązań istotnych w obszarach na rzecz pacjentów z chorobami rzadkimi, zmierzających do:

- 1) poprawy diagnostyki i leczenia chorób rzadkich w Rzeczypospolitej Polskiej, zgodnie ze standardami przyjętymi w Unii Europejskiej;
- 2) zapewnienia dostępu do wysokiej jakości innowacyjnych świadczeń opieki zdrowotnej;
- 3) rozwoju i szerzenia wiedzy o chorobach rzadkich.

**§ 4.** 1. Zadaniem Zespołu jest opracowanie w terminie do dnia 30 czerwca 2020 r. planu działań, które powinny zostać podjęte w zakresie poprawy jakości leczenia pacjentów z chorobami rzadkimi, zawierającego w szczególności:

- 1) zadania i kryteria funkcjonowania ośrodków referencyjnych odpowiedzialnych za nadzór nad diagnostyką, rozpoznaniem i leczeniem pacjentów z chorobami rzadkimi;
- 2) określenie rodzaju dokumentu pacjenta z chorobą rzadką, w którym będzie zawarty opis planu leczenia;
- 3) propozycje zmian w obszarze oceny technologii medycznej, w celu zapewnienia dostępu do wysokiej jakości świadczeń opieki zdrowotnej w obszarze chorób rzadkich, w oparciu o rozwiązania funkcjonujące w krajach Unii Europejskiej;
- 4) określenie kierunków działań w obszarze szerzenia wiedzy o chorobach rzadkich i edukacji kadr medycznych, pacjentów i ich rodzin.

2. Opracowany przez Zespół plan działań, o którym mowa w ust. 1, zawiera:

- 1) harmonogram wdrażania zaproponowanych zmian;
- 2) określenie szczegółowego sposobu ich realizacji;
- 3) wskazanie podmiotów odpowiedzialnych za realizację określonych w nim działań;
- 4) wskazanie źródeł finansowania opisanych działań.

**§ 5.** 1. Pracami Zespołu kieruje Przewodniczący.

2. Do zadań Przewodniczącego należy w szczególności:

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

3. W przypadku nieobecności Przewodniczącego jego zadania wykonuje wskazany przez Przewodniczącego przedstawiciel Departamentu Analiz i Strategii w Ministerstwie Zdrowia.

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

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

3. Zespół 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 Zespołu jest sporządzany protokół, który podpisuje Przewodniczący oraz Sekretarz.

**§ 7.** 1. Przewodniczący zwołuje pierwsze posiedzenie Zespołu w terminie 14 dni od dnia wejścia w życie zarządzenia.

2. Po zakończeniu prac Zespół jest obowiązany przedłożyć ministrowi właściwemu do spraw zdrowia w terminie do dnia 30 czerwca 2020 r. plan działań, o którym mowa w § 4.

3. Z dniem przedłożenia planu działań, o którym mowa w § 4, Zespół ulega rozwiązaniu.

4. Z dniem przedłożenia planu działań, o którym mowa w § 4, zarządzenie traci moc.

**§ 8.** 1. Osobom wchodzącym w skład Zespołu, o których mowa w § 2 ust. 1 i 3, nie przysługuje wynagrodzenie z tytułu uczestnictwa w pracach Zespołu.

2. Zamiejscowym członkom Zespołu, o których mowa w § 2 ust. 2, przysługuje zwrot 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).

3. Wydatki związane z działalnością Zespołu są pokrywane z budżetu ministra właściwego do spraw zdrowia, z części pozostającej w dyspozycji Departamentu Analiz i Strategii w Ministerstwie Zdrowia.

**§ 9.** Obsługę organizacyjno-techniczną Zespołu zapewnia Departament Analiz i Strategii w Ministerstwie Zdrowia.

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

MINISTER ZDROWIA  
w zastępstwie  
Ministra Zdrowia  
Sekretarz Stanu  
*Józefa Szczurek-Żelazko*