

Warszawa, dnia 26 maja 2022 r.

Poz. 52

**ZARZĄDZENIE
MINISTRA ZDROWIA¹⁾**

z dnia 26 maja 2022 r.

w sprawie powołania Rady Naukowej Platformy Informacyjnej „Choroby Rzadkie”

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. 1. Powołuje się Radę Naukową Platformy Informacyjnej „Choroby Rzadkie”, zwaną dalej „Radą”.

2. Rada jest organem pomocniczym ministra właściwego do spraw zdrowia, zwanego dalej „Ministrem”.

§ 2. 1. W skład Rady wchodzi:

- 1) Przewodniczący – prof. dr hab. n. med. Anna Kostera-Pruszczyk – Kierownik Katedry i Kliniki Neurologii Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego;
- 2) Sekretarz – przedstawiciel Departamentu Lecznictwa w Ministerstwie Zdrowia;
- 3) członkowie:
 - a) prof. dr hab. n. med. Piotr Milkiewicz – Kierownik Kliniki Hepatologii i Chorób Wewnętrznych Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego,
 - b) dr Maria Libura – Zakład Dydaktyki i Symulacji Medycznej Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego w Olsztynie,
 - c) prof. dr hab. n. med. Robert Śmigiel – Zakład Pediatrii i Chorób Rzadkich, Katedra Pediatrii Uniwersytetu Medycznego im. Piastów Śląskich we Wrocławiu, Członek Zarządu Polskiego Towarzystwa Genetyki Człowieka,
 - d) Stanisław Maćkowiak – Prezes Federacji Pacjentów Polskich,
 - e) Jacek Sztajnke – Przedstawiciel Fundacji Pacjentów Parent Project Polska,
 - f) przedstawiciel Centrum e-Zdrowia,
 - g) przedstawiciel Departamentu Lecznictwa w Ministerstwie Zdrowia,
 - h) przedstawiciel Departamentu Innowacji w Ministerstwie Zdrowia.

2. Przed powołaniem w skład Rady osoby, o których mowa w ust. 1 pkt 1 i 3 lit. a–e, wyrażają zgodę na udział w pracach Rady.

¹⁾ 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. W pracach Rady mogą brać udział, z głosem doradczym, osoby niebędące członkami Rady, w tym eksperci zewnętrzni oraz przedstawiciele innych komórek organizacyjnych w Ministerstwie Zdrowia i podmiotów.

4. Osoby, o których mowa w ust. 2, oświadczają, że:

- 1) nie występuje konflikt interesów w związku z członkostwem w Radzie i wykonywaniem powierzonych zadań;
- 2) działania podejmowane w ramach realizacji zadań powierzonych Radzie będą realizowane wyłącznie w interesie i dla dobra ogółu społeczeństwa.

§ 3. Celem powołania Rady jest wsparcie merytoryczne Ministra w zakresie tworzenia Platformy Informacyjnej „Choroby Rzadkie”.

§ 4. Do zadań Rady należy:

- 1) nadzór merytoryczny nad prowadzeniem Platformy Informacyjnej „Choroby Rzadkie”, zwanej dalej „Platformą”;
- 2) określenie zakresu informacji i funkcjonalności Platformy;
- 3) nadzór merytoryczny nad zamieszczanymi na Platformie treściami;
- 4) bieżąca współpraca z przedstawicielami Centrum e-Zdrowia w zakresie tworzenia Platformy, na zlecenie Ministra;
- 5) bieżąca współpraca z zespołem albo podmiotem prowadzącym Platformę.

§ 5. 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 przedstawiciel Ministerstwa Zdrowia.

§ 6. 1. Rada obraduje na posiedzeniach, które odbywają się w Ministerstwie Zdrowia lub za pośrednictwem komunikacji elektronicznej w formie telekonferencji.

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

3. Rada 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 Rady jest sporządzany protokół, który podpisuje Przewodniczący oraz Sekretarz.

§ 7. Po zakończeniu prac Rady nad poszczególnymi zadaniami, o których mowa w § 4, Przewodniczący przedstawia Ministrowi sprawozdanie z realizacji tych zadań.

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

2. Zamiejscowym członkom Rady oraz osobom, o których mowa w § 2 ust. 3, przysługuje zwrot kosztów podróży służbowych na terenie kraju, 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. poz. 167).

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

§ 10. Przewodniczący zwołuje pierwsze posiedzenie Rady w terminie 14 dni od dnia wejścia w życie zarządzenia.

§ 11. Z dniem 31 grudnia 2023 r. Rada ulega rozwiązaniu.

§ 12. Zarządzenie traci moc z dniem 1 stycznia 2024 r.

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

MINISTER ZDROWIA

Adam Niedzielski