

Warszawa, dnia 26 maja 2022 r.

Poz. 53

**ZARZĄDZENIE
MINISTRA ZDROWIA¹⁾**

z dnia 26 maja 2022 r.

w sprawie powołania Rady Naukowej do spraw Rejestrów Chorób Rzadkich

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 do spraw Rejestrów 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) Przewodniczący – prof. dr hab. n. med. Krystyna Chrzanowska, Kierownik Zakładu Genetyki Medycznej Instytutu „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka”, Członek Zarządu Polskiego Towarzystwa Genetyki Człowieka, Krajowy Koordynator projektu ORPHANET;
- 2) Sekretarz – przedstawiciel Departamentu Lecznictwa w Ministerstwie Zdrowia;
- 3) członkowie:
 - a) prof. dr hab. n. med. Aleksandra Żurowska – Katedra i Klinika Pediatrii, Nefrologii i Nadciśnienia Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego,
 - b) dr hab. n. med. Anna Materna-Kiryłuk – Katedra i Zakład Genetyki Medycznej Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu, Koordynator Organizacyjny Polskiego Rejestru Wrodzonych Wad Rozwojowych (PRWWR),
 - c) dr n. o zdr. Katarzyna Wiśniewska – Katedra i Zakład Genetyki Medycznej Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu, Kierownik Bazy Danych PRWWR,
 - d) mgr Anna Jamry-Dziurla – Katedra i Zakład Genetyki Medycznej Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu, Zastępca Koordynatora Organizacyjnego PRWWR,
 - e) prof. dr hab. n. med. Anna Latos-Bieleńska – konsultant krajowy w dziedzinie genetyki klinicznej, Kierownik Katedry i Zakładu Genetyki Medycznej Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu, Przewodnicząca Centralnego Zespołu PRWWR,
 - f) przedstawiciel Centrum e-Zdrowia,
 - g) przedstawiciel Departamentu Lecznictwa w Ministerstwie Zdrowia,
 - h) przedstawiciel Departamentu Innowacji w Ministerstwie Zdrowia.

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).

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.

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.

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 Polskiego Rejestru Chorób Rzadkich.

§ 4. Do zadań Rady należy:

- 1) nadzór merytoryczny nad organizacją, rozwojem i prowadzeniem Polskiego Rejestru Chorób Rzadkich (PRCR);
- 2) określenie kryteriów uznania zbioru danych za rejestr medyczny choroby rzadkiej lub grupy chorób rzadkich;
- 3) ustalenie listy funkcjonujących rejestrów chorób rzadkich spełniających kryteria, o których mowa w pkt 2, oraz listy zbiorów danych niespełniających aktualnie tych kryteriów;
- 4) opracowanie formularza zgłoszenia pacjenta do PRCR;
- 5) monitorowanie efektywności wielkoskalowych badań genomowych w rozpoznawaniu chorób rzadkich o podłożu genetycznym;
- 6) określenie zasad współpracy pomiędzy rejestrami klinicznymi a PRCR;
- 7) bieżąca współpraca z przedstawicielami Centrum e-Zdrowia w zakresie tworzenia na zlecenie Ministra PRCR;
- 8) bieżąca współpraca z zespołem albo podmiotem prowadzącym PRCR;
- 9) bieżąca współpraca z zespołem Polskiego Rejestru Wrodzonych Wad Rozwojowych.

§ 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