



REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE

Razširjen strokovni kolegij za pediatrijo

PEDIATRIČNA KLINIKA
BOHORIČEVA 20, LJUBLJANA

Telefon: 01 522 9228

FAKS: 01 522 93 57

e-mail: alenka.lipovec@kclj.si

Predsednica: prof. dr. Nataša Bratina, dr.med.

Številka:

Datum: 22. 1. 2025

Zadeva: SPREJETI SKLEPI RSK ZA PEDIATRIJO V LETU 2024

RSK za pediatrijo je imel v letu 2024 3 redne in 9 korespondenčnih sej, na katerih je podal naslednje sklepe in mnenja;

1. korespondenčna seja 14. 2. 2024

RSK za pediatrijo glede uvedbe e-kartona podaja naslednji sklep:

Absolutno podporo in najvišjo možno prioriteto

1. Potrebna je popolna povezljivost pediatričnega "primarnega e-kartona" z vsemi sekundarnimi sistemi (porodnišnice, bolnišnice, oba UKC), uporaba enotnih e-rastnih krivulj (uporaba že obstoječih, ki jih je z združevanjem slovenskih in evropskih podatkov razvil Clinical), ter popolna povezljivost/prenosljivost z bodočim primarnim e-kartonom za odrasle
2. Vključitev vseh dejavnosti na primarnem pediatričnem nivoju, tako kurative kot vse preventive, od presejalnih testiranj, cepljenja, edukacije, postopkov usmerjanja
3. RSK za pediatrijo pri tem dodaja, da so izdelani številni protokoli za stopenjsko obravnavo številnih stanj. Za področje šolskih otrok in mladostnikov imamo izdelane protokole za:
 1. Odklone v rasti in pubertetnem razvoju
 2. Debelost in motnje prehranjenosti (protokoli obravnave visoke in nizke telesne mase)
 3. zvečanega krvnega tlaka in hipertenzije
 4. Hiperholesterolemijo
 5. Golšo
 6. Skolizo in okvare stopal
 7. Motnje sluha
 8. Motnje vida

Tako je potrebno upoštevati izjemen obseg dela, ki ga opravljajo pediatri v preventivnem delu, dodatno delo na registrih (register redkih bolezni, register sladkorne bolezni tipa 1), poiskati morebitne kazalnike dobre prakse (npr. umrljivost novorojenčkov, precepljenost prebivalstva) in urediti register tako, da bo omogočal obdobjno (3 mesečno, 6 mesečno, letno) obdelavo podatkov in ne bo povečal obsega administriranja

2. korespondenčna seja, 27. 2. 2024

Pripombe na predlog Strategije razvoja zdravstvene dejavnosti na primarni ravni
zdravstvenega varstva do leta 2031

RSK za pediatrijo podaja naslednje mnenje in sklepe, ki so usklajeni z Združenjem za pediatrijo, Sekcijo za primarno pediatrijo in Sekcijo za šolsko pediatrijo. Predlog Strategije večinoma ustrezno identificira ključne sistemske izzive, ki so vzrok večini najbolj perečih težav primarne ravni.

Pomembne pomanjkljivosti:

1. Pogrešamo principe vseživljenjskega pristopa, ki ga zagovarja Svetovna zdravstvena organizacija (SZO) in upoštevanje Strategije za ženske, otroke in mladostnike do leta 2030 (the-global-strategy-for-women-s-children-s-and-adolescents-health-2016-2030 PDF (www.who.int)).
2. Pomanjkljivosti na področju kazalnikov in spremljanja rezultatov zdravstvenega varstva, zlasti na področju zdravja otrok in mladostnikov.

Pripombe po poglavjih:

1. V uvodu na strani 9 je zapis: »PZV v okviru mreže javne zdravstvene službe izvajajo zdravstveni domovi (v nadaljnjem besedilu ZD) in zasebni zdravstveni izvajalci s koncesijo.«

Dopolnjujemo: PZV izvajajo tudi drugi izvajalci v skladu z Zakonom o zdravstveni dejavnosti (npr. v vzgojno-izobraževalnem zavodu CIRIUS Kamnik in v CUDV Draga).

So pa ti izvajalci popolnoma pozabljeni pri možnostih nagrajevanja in razvoja zdravstvenih timov! Posledično ni interesa zaposlovanja zdravnikov v zavodih, ki obravnavajo osebe s posebnimi potrebami. V najboljšem primeru bližnji zdravstveni dom zagotavlja zdravnika za nekaj ur tedensko na lokaciji zavoda, kar pa nikakor ne omogoča celostne obravnave teh oseb.

Pojasnilo: 8. člen Zakona o zdravstveni dejavnosti:

Osnovno zdravstveno dejavnost opravljajo zdravstveni domovi, zdravstvene postaje in drugi izvajalci zdravstvene dejavnosti, ki imajo dovoljenje ministrstva, pristojnega za zdravje, iz 3.a člena tega zakona za opravljanje posamezne vrste osnovne zdravstvene dejavnosti.

2. Na strani 10: Dopolniti z: vseživljenjskim pristopom:

- V poglavju »Vizija« v prvi alineji:

-s celovito **vseživljenjsko**, multidisciplinarno obravnavo prebivalcev blizu doma in z enako dostopnostjo do zdravstvenega varstva, vključno s preventivnim zdravstvenim varstvom in rehabilitacijo, za vse prebivalce;

- V poglavju »Vrednote in načela« v prvi alineji dodati:

Osredotočenost na pacienta **skozi celo življenjsko obdobje** – zagotavljanje storitev, ki so prilagojene načelom SZO.

<https://www.who.int/europe/publications/i/item/9789289053266>

<https://www.who.int/our-work/life-course>

3. Na strani 15: tudi dopolniti z vseživljenjskim pristopom:

Dodati v prvo alinejo uvoda:

- pravična dostopnost do celovite zdravstvene obravnave **skozi vsa življenjska obdobja** čim bližje prebivalcem;
- 4. Na straneh 17-18 so naštet ukrepi za: »Posodobitev mreže izvajalcev na primarni ravni zdravstvenega varstva (v nadaljnjem besedilu primarna raven)«.
V točki e je zapis: »Celostna ureditev zdravstvenega varstva v socialno-varstvenih zavodih«

Dodati k točki e: In v vzgojno-izobraževalnih zavodih, ki imajo pridruženo zdravstveno dejavnost npr. CIRIUSih

Pojasnilo: Od VIZ zavodov ima le CIRIUS Kamnik v multidisciplinarnem timu tudi zavodskega zdravnika, ki koordinira delo tima in skrbi za celostno obravnavo v zavod usmerjenih otrok, mladostnikov in mladih odraslih, medtem ko že CIRIUS Vipava te možnosti nima.

Za namen celovite in integrirane obravnave pacientov, še zlasti oseb s posebnimi potrebami je potrebna multidisciplinarna obravnavo. Takšen način obravnave teh oseb poleg razvojnih ambulant zagotavljata tudi CIRUS Kamnik ter CUDV Draga ter v manjši meri tudi nekateri drugi CUDV. V večini sorodnih zavodov pa v timih manjka zdravnik. Za sledenje cilja celostne obravnave v zavodih, ki obravnavajo osebe s posebnimi potrebami bi moral biti obvezen del tima zdravnik pediater/spec. šolske medicine ali družinske medicine – odvisno od starostne strukture vključenih v dotični zavod.

- 5. Na strani 19: v poglavju Opolnomočenost in vključenost posameznikov Aktivnost 2 je zapisano: »Dvig zdravstvene pismenosti za bolj aktivno in odgovorno vlogo posameznikov do lastnega zdravja in zdravljenja – ukrepi:«

Dodati aktivno povezovanje in sodelovanje vseh deležnikov, ki lahko pripomorejo k dvigu pismenosti vseh generacij, vključno z otroci in mladostniki (MZ, NIJZ, izvajalci ZV na vseh področjih vključno z duševnim zdravjem in ter vsemi preventivnimi in kurativnimi dejavnostmi ter z aktivno promocijo cepljenja.

Dodati novo alinejo: vzpostaviti postopek tranzicije na primarnem nivoju ob prehajanju iz pediatrične oskrbe k specialistu družinske medicine za mladostnike/mlade odrasle s kompleksnejšimi zdravstvenimi stanji.

Pojasnilo: tranzicija je postopek, ki zagotavlja mladostniku s kronično boleznijo, invalidnostjo ali motnjo v razvoju in družinskemu zdravniku, ki tega mladostnika sprejema v oskrbo varen prehod in tekom katerega se odraščajoči mladostnik uči odgovorne uporabe zdravstvenega sistema. Gre za pomembno področje, ki ga obravnavajo številne zdravstvene organizacije po vsem svetu.

- 6. Strani 28-29, poglavje »Kadrovski viri in ustrezni delovni pogoji, ki bodo povečali zanimanje za zaposlitev v PZV«

Komentar: pri vseh ukrepih stimulacije je izpuščeno področje primarne pediatrije, šolske medicine in delo v zavodih za osebe s posebnimi potrebami. Vključno s številom razpisanih specializacij pediatrije, ki ne sledi potrebam na terenu. Potrebe po družinskih zdravnikih se še vedno preračunavajo na celotno populacijo, potrebe po pediatrih pa primerljivo z evropskim

povprečjem. Pri izračunih se tako ne upošteva skrbi za 480000 otrok in mladostnikov za katere na primarni ravni skrbijo pediatri in šolski zdravniki.

Dodatno nagrajevanje je bilo rezervirano samo za specializante družinske medicine, kar postavlja v zelo neenak položaj specializante pediatrije, ki se odločajo za primarno raven. Taka diskriminacija ruši primarno raven oskrbe posebej ranljivemu delu populacije -otrokom in mladostnikom.

7. Na strani 31 v poglavju »Aktivnost 11: Izboljšanje pogojev dela za zaposlene v PZV in zagotavljanje pozitivnih spodbud – ukrepi« je v točki d zapis:

Uvedba variabilnega dela plač – s ciljem kakovostne in varne obravnave pacientov ter zagotovitve enakega dostopa in obravnave vseh skupin pacientov

Komentar: Ob uvedbi variabilnega dela, ki naj bi stimuliral zaposlene v PZV, je treba upoštevati dejstvo, da je preventivno zdravstveno varstvo pomemben del dejavnosti v primarni pediatriji in šolski medicini. Žal se je do sedaj nagrajeval zgolj kurativni del kar ruši koncept vseživljenjskega pristopa in celostne skrbi za pacienta v zdravstvenem sistemu. Pri tem izpostavljamo specifično nemožnost nagrajevanja zaposlenih v ambulantah CUDV in CIRIUS, kjer učinkovitost ni možno meriti z glavarino in številom opravljenih količnikov, ker značilnosti populacije v zavodih narekuje drugačen način dela kot je značilen za ambulante v zdravstvenih domovih.

Pri tem izpostavljamo, da bi morala biti osnovna plača za deficitarna področja že v osnovi višja. Ev. variabilni del pa nikakor ne bi smel biti odvisen od subjektivnih dejavnikov in naklonjenosti predpostavljenih.

8. Na strani 33 v poglavju »Aktivnost 12: Izboljšanje IT orodij za spremljanje procesov obravnave pacienta in zagotovitev uporabe IT za podporo procesov zdravstvene obravnave – ukrepi:«

Dodati nove alineje:

j) Učinkovito medresorno povezovanje, npr. zdravstvo-šolstvo, zdravstvo-centri za socialno delo itd. k) Uspešna in enostavna izmenjava podatkov med resorji, ki lahko pripomorejo k učinkovitejši celostni zdravstveni obravnavi pacienta (npr. športno vzgojni karton)...

l) Izdelava podpornih sistemov za učinkovito analizo zdravstvenega stanja prebivalstva, ki naj bo osnova za načrtovanje zdravstvenega varstva in mreže zdravstvene službe

9. Na strani 35, 36 v poglavju »Pediatrija, vključno s šolsko in adolescentno medicino«

K opisu stanja dodajamo:

Trenutno je 22600 otrok in mladostnikov brez izbranega zdravnika.

Posebej pereče je področje šolske medicine, saj 44 šol nima imenovanega zdravnika, za 30 šol je imenovanje začasno. Obremenitve imenovanih zdravnikov šol so izrazito neenakomerne.

Glavarinski količnik šolskih otrok in mladostnikov je tudi spričo izbruha čustvenih in duševnih motenj po epidemiji povsem neustrezen oz. podcenjen.

K aktivnosti 14: »Prilagoditev strategije za področje pediatrije, vključno s šolsko in adolescentno medicino – ukrepi« dodati alineje:

- d) Zagotovitev celostne koordinacije preventivnega varstva za otroke in mladostnike s strani NIJZ. Vključno z ustreznim načrtovanjem kadrov, analizami učinkovitosti in nadgradnjami programov glede na potrebe populacije.
- e) Zagotoviti proces tranzicije mladostnikov s kronično boleznijo, invalidnostjo ali motnjo v razvoju.
- f) Zagotoviti možnost uspešne predaje pacientov družinskim zdravnikom.
- g) Realna ocena potreb in skrb za ustrezno razpisovanje ustreznega števila specializacij iz pediatrije
- h) Stimulativno nagrajevanje specializantov pediatrije za odločitev dela v PZV.
- i) Realna ocena glavarinskega količnika šolskih otrok in mladostnikov.

10. Na strani v 40 poglavju »Preventivna zdravstvena dejavnost«

K aktivnosti 19: »Aktivnost 19: Okrepitev in nadgradnja preventivnih dejavnosti in krepitev zdravja v PZV – ukrepi:« dodati alinejo:

- d) Urediti področje preventivnega zdravstvenega varstva na področju skrbi za otroke in mladostnike z učinkovito koordinacijo in analizo zdravstvenega stanja in dostopnosti.

11. V tabeli: »Pregled kazalnikov in ciljnih vrednosti«:

Na strani 44 v rubriki: »Opolnomočenost in vključenost posameznikov« dodati alinejo kazalnik:

Vzpostavljen postopek tranzicije mladostnikov/mladih odraslih s kronično boleznijo/invalidnostjo/motnjo v razvoju na vseh nivojih zdravstvenega varstva:

Na strani 45-46 v rubriki »Financiranje PZV«

K zapisu »V Splošnem dogovoru/Uredbi uveden prenovljen model financiranja zdravstvene dejavnosti na primarni ravni, ki temelji na učinkovitosti in kakovosti obravnave za vsako dejavnost specifično (družinska medicina, pediatrija, ginekologija)«

dodati: Upošteva tudi delo s populacijo s posebnimi potrebami (CIRIUS, CUDV, skrb za otroke s posebnimi potrebami, ki so vključeni v zavode in OŠ s PP, DSO.)

7. redna seja RSK za pediatrijo, 12. 3. 2024

Sklepi 1/7-2024: Člani RSK predstavijo kompleksnost pediatrije, ki zajema primarno sekundarno in terciarno raven. Hkrati gre za izvajanje preventivne in kurativne dejavnosti. Pediatri pričakujemo celosten pristop tako, da bo e-karton povezoval vse tri ravni po vertikali in tako preventivo kot kurativo po horizontali. Predvsem v primarni preventivi so podatki zelo strukturirani, podlaga za izvajanje pa je Pravilnik o spremembah pravilnika za izvajanja preventivnega zdravstvenega varstva na primarni ravni in smernice, zato je smiselno pričeti s preventivnim e- kartonom.

Sklep 2/7-2024: RSK za pediatrijo podpira Pravilnik o pediatričnih presejalnih testih.

Sklep 3/7-2024: RSK se je seznanil z informacijami o aktivnostih NIJZ, ki bodo v CRPP omogočale zapis alergij (preobčutljivosti) na podlagi s strani pacienta podanih informacij in omogočale vseč točk in načinov vnosa podatkov o alergijah/preobčutljivostih pacientov s statusom »poročano s strani pacienta«

Člani RSK podpirajo aktivnosti, ki bodo zagotovile, da se brez dodatnih administrativnih obremenitev zdravnikov že vnesene alergije pacientov iz lokalnih sistemov prenesejo v CRPP in so tako vidne pri vsakem stiku s pacientom.

Sklep 4/7-2024: Predlagamo uvedbo novega VZS: Ambulanta za dislipidemije (otroci), terciarna raven.

Sklep 5/7-2024 RSK poda sklep, da podpira uvedbo novega VZS-ja laboratorijske genetske preiskave.

3. korespondenčna seja 24. 5. 2024

Sklep 1/3-2024: RSK za pediatrijo podpira, da se poseg pronatio dolorosa uvrsti med male posege obračunljive s strani ZZZS, potrebno pa je pridobiti še mnenje RSK za travmatologijo, smiselno pa bi bilo v okviru Združenja za pediatrijo organizirati tudi izobraževanje na to temo in še druge, ki zahtevajo ročno spretnost pediatra

Sklep 2/3-2024 RSK za pediatrijo podpira urgentna protokola za aplikacijo paracetamola in adrenalina na terenu s strani zdravstvenikov v urgentni službi za znane indikacije

4 Korespondenčna seja 28. 6. 2024

RSK za pediatrijo podaja naslednje mnenje in sklep, ki je usklajen z Združenjem za pediatrijo, Sekcijo za primarno pediatrijo in Sekcijo za šolsko pediatrijo. Za člana, ki bo sodeloval pri projektu e-kartona za področje primarne pediatrije predlagamo mag. Gorazda Kalana, dr.med.

5. korespondenčna seja 28. 8. 2024

RSK za pediatrijo podaja mnenje in sklep, ki je usklajen z ostalimi RSK-ji, Združenji, Zdravniško zbornico. Predlagana ureditev v predlogu zakona ni sprejemljiva z vidika zagotavljanja varne in učinkovite zdravstvene obravnave pacientov, saj pacientov ne ščiti pred vdorom neustrezno strokovno usposobljenih izvajalcev na področje izvajanja psihoterapevtske dejavnosti v okviru zdravstva. Pomembno je, da zakon upošteva tudi Zakon o pacientovih pravicah, da se ohranijo visoki standardi zaščite pacientov pri psihoterapevtski obravnavi. Opaziti je moč tudi neskladnosti predloga zakona, ki ne omogočajo razmejevanje med opravljanjem zdravniške službe oziroma zdravstvene dejavnosti ter psihoterapevtsko oziroma klinično psihoterapevtsko dejavnostjo.

6 korespondenčna seja 27. 9. 2024

Smernice programa ZDAJ za izvajanje preventivnih zdravstvenih pregledov študentov

RSK za pediatrijo podpira prenovljeni program ZDAJ - preventivni pregledi študentov, hkrati pa opozarja, da je potrebno skrbeti za nove kadre za področje pediatrije tako za preventivne, kot za kurativne nivoje tako na primarnem, kot sekundarnem in terciarnem nivoju. Pri čemer je potrebno misliti na zdravnike, medicinske sestre, fizioterapevte, psihologe in drugo

zdravstveno osebje, ki prihaja v stik z pediatrično populacijo. Le tako bo zagotovljena nemotena in dobra oskrba

Podaja mnenja za uvedbo novih reguliranih poklicev v zdravstveni dejavnosti

Pedagoški poklici v zdravstvu: RSK za pediatrijo se strinja z dopisom Pedagoške fakultete v Ljubljani in na Primorskem, Filozofske fakultete v Ljubljani in Mariboru, Društva pedagogov, Zveze društev pedagoških delavcev in Združenja socialnih pedagogov, da se poklici pedagog, andragog, socialni in inkluzivni pedagog vrnejo na seznam poklicev zdravstveni delavcev in sodelavcev, kamor so se uvrščali vse do leta 2015. Program inkluzivnih pedagogov ne zadošča programu dela za otroke z motnjami v razvoju in da pred vključitvijo na seznam sodelavcev v zdravstvu pristopijo k prenovi programa. RSK za pediatrijo hkrati priporoča, da se Ministrstvo za mnenje obrne še na Združenje pedagogov.

Blokada VZS pri izdaji napotne listine

VZS RSK za pediatrijo je ponovno pregledal seznam VZS-jev za področje pediatrije in dodatno družinske medicine. Ponovno podaja mnenje, da glede na naravo poklica, potrebe NZV ne sme biti omejitev glede na starost. Glede same vsebine VZS-jev pa ponovno podaja mnenje, da gre za delo, ki presega okvir RSK za pediatrijo in ponovno podaja pobudo, da se za ta namen ustanovi delovna skupina, ki bo zajela zdravnike iz primarnega nivoja (Sekcija za primarno pediatrijo), ter zdravnike iz sekundarnega nivoja, ter zdravnike iz obeh UKC.

7. korespondenčna seja, 24. 10. 2024

RSK za pediatrijo podpira predloga – specializacije iz klinične prehrane ter klinične dietetike, ki bosta pomembno vplivala na kvaliteto obravnave otrok in mladostnikov v Sloveniji

8. redna seja RSK za pediatrijo, 3. 12. 2024

Sklepi 1/8-2024: RSK za pediatrijo je obravnaval smernice za zadostno preskrbljenost z vitaminom D ter se s smernicami strinja in jih tudi podpira.

Sklep 2/8-2024: RSK za pediatrijo je menja, da se lahko na podlagi ene napotnice, ki jo izda osebni zdravnik otroka izvede tudi preiskava za druge njegove sorodnike.

Sklep 3/8-2024: RSK za pediatrijo podpira sprejete sklepe o pomenu športne vzgoje za otroke in mladostnike v Sloveniji v osnovnih in srednjih šolah.

Sklep 3/8-2024: RSK za pediatrijo podpira ESR smernice ter predlaga, da se vse iniciative vključijo v usposabljanje kadra. Za pediatrične bolnike naj bi preiskave opravljal radiolog z znanjem iz otroške radiologije.

Sklepi 4/8-2024: RSK svetuje:

- 1. Da se spremembe vrednotenja glavarinskih količnikov v predlagani obliki ne uvedejo.*
- 2. Da se v sodelovanju s strokovnimi združenji primarne pediatrije in šolske medicine ponovno ovrednotijo glavarinske uteži v pediatrični in šolski populaciji.*
- 3. Da se preventivni programi (ZDAJ) finančno ustrezno ovrednotijo, skladno z že sprejetimi novimi strokovnimi smernicami.*
- 4. Da se sistematično in učinkovito izvede proces administrativnih razbremenitev v primarnih ambulantah.*
- 5. Da ZZZS pristopi k aktivnemu iskanju rešitev za varno in učinkovito predajo odraslih pacientov v oskrbo družinskim zdravnikom. Kot možnost predlagamo uvedbo tranzicijskih ambulant.*

9. korespondenčna seja, 13. 12. 2024

RSK za pediatrijo poda naslednji sklep glede sofinanciranje predklinične in klinične študije genskega zdravila »Urbagen«:

RSK za pediatrijo podaja odgovor na dopis št. 1600-113/2024-2711-2 z dne 09.12.2024, prejet po e-mailu 10.12.2024, v katerem RSK za pediatrijo pozivate, da preuči priloženo dokumentacijo in Vam v 3 dneh odgovori s svojim sklepom.

Veseli nas, da želi vlada oz. njena ministrstva finančno podpreti razvoj novih zdravljenj redkih bolezni v RS ter da je pripravljena sofinancirati pravne osebe zunaj javnega sistema.

Ker gre za velike vsote, ki celo presegajo večino običajnega javnega finansiranja raziskovalnih projektov, ki jih država izvaja preko ARIS, predlagamo, da ministrstva pri sofinanciranju po novem 14.a členu Zakona o znanstvenoraziskovalni in inovacijski dejavnosti upoštevajo enaka pravila, kot veljajo za ARIS (oziroma jih je sprejel ARIS kot notranji akt).

Da država zagotovi enako dostopnost do teh sredstev (novi 14. člen) za vse državljane in njihovo transparentno ter pravično delitev, predlagamo upoštevanje najmanj sledečih pogojev za kakršnokoli (so)financiranje:

- Vlagatelj ministrstvu predloži povzetek raziskovalnega projekta, za katerega želi (so)financiranje (npr. pet A4 strani);
- Vlagatelj predloži strukturo porabe zaprosenih sredstev z natančno navedbo, koliko, kje, kdaj in za kaj se bo porabil denar; (v prilogi dopisa Tabela 2 predvideva preko 1 mio sredstev za klinično raziskavo, pa ni jasno, kdo bo CRO, kje se bo izvajala, koliko gre denarja posamezni ustanovi, poleg tega še ni ustreznih soglasij (priložen je le dokument o svetovanju) KME in regulatornega organa, brez katerih ni mogoče izvesti nobene klinične raziskave);
- Vlagatelj predloži vsa potrebna soglasja (vključno z KME RS, JAZMP in zavarovalno polico, če gre za predlagano klinično raziskavo);
- Ministrstvo pridobi strokovno oceno predlaganega projekta s strani dveh neodvisnih kompetentnih recenzentov;
- Ministrstvo zagotovi, da bo kot (so)vlagatelj tudi (so)lastnik morebitne intelektualne lastnine, ki bi lahko nastala iz dela na raziskovalnem/razvojnem projektu.

Na podlagi teh minimalnih pogojev se bo RSK lahko odločil, ali da svojo strokovno podporo.

RSK za pediatrijo ob tem pričakuje, da bo po zaključku dogovorjenega obdobja (so)finansiranja, za katerega je podal svoje soglasje, prejel kratko poročilo, ki bo vsebovalo vsaj glavna rezultate raziskave/razvoja in strukturo porabljenega javnega denarja (koliko, kje, komu, kdaj...), oziroma, da bo, če se tako odločite, tako poročilo javno dostopno.

Ob upoštevanju zgornjih predlogov RSK za pediatrijo podpira navedeno (so)financiranje razvoja genskega zdravljenja v izvedbi pravne osebe Fundacije CTNNB1, Ustanove za raziskave na področju genske terapije."

10. korespondenčna seja, 18. 12. 2024

RSK tako ugotavlja, da zakonsko predvidene vsebine pogodbe za sofinanciranje po novem členu 14.a ZZrID zagotavljajo vse, kar je v svojem sklepu predlagal RSK za pediatrijo. Tako RSK za pediatrijo 18.12.2024 z večino glasov korespondenčno sprejme sklep, da sofinanciranje s strani države (Ministrstvo za visoko šolstvo, znanost in inovacije) po novem 14.a členu ZZrID Fundacije CTNNB1 podpira. Ob tem prosimo, da nam MZ v nadaljevanju v vednost pošlje v pogodbi predvidena strokovna in finančna poročila, ki jih bo pripravila Fundacija CTNNB1.



prof.dr. Nataša Bratina, dr.med.,
predsednica RSKP