



REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE

ZDRAVSTVENI SVET

Štefanova ulica 5, 1000 Ljubljana

T: 01 478 69 13

F: 01 251 66 41

E: zdravstveni-svet.mz@gov.si

www.mz.gov.si

Številka: 0130-45/2021/128

Datum: 24. 1. 2022

Z A P I S N I K

9/2022 seje Zdravstvenega sveta, ki je potekala v **torek, 18. januarja 2022**, s pričetkom ob 15:00 uri, preko avdio-video konference (AVK).

PRISOTNI ČLANI ZS:

- doc. dr. Aleš Rozman, predsednik,
- prim.izr. prof. dr. Danica Rotar Pavlič,
- prof. dr. Martina Drevenšek,
- doc. dr. Tatjana Lejko Zupanc,
- prof. dr. Matjaž Vogrin,
- doc. dr. Metka Moharič,
- doc. dr. Irena Grmek Košnik,
- Vesna Bizjak, mag. farm.,
- prof. dr. Maja Rus Makovec,
- doc. dr. Marko Pokorn,
- dr. Marjeta Zorc,
- prim. asist. Daniel Grabar,
- dr. Tanja Španič,
- mag. Zdenka Mrak.

OSTALI PRISOTNI:

- Tanja Lovšin, v. d. generalnega direktorja Direktorata za zdravstveno varstvo,
- dr. Robert Medved, MZ
- dr. Borut Peterlin
- Marija Lap, MZ.

OPRAVIČENO ODSOTNI:

- izr. prof. dr. Irena Oblak,
- prof. dr. Jadranka Buturović Ponikvar,
- Tea Stegne Ignjatovič,
- doc. dr. Sanela Pivač,
- mag. Jakob Ceglar,
- Janez Poklukar, minister za zdravje,
- Alenka Forte, državna sekretarka, MZ,
- mag. Franc Vindišar, državni sekretar, MZ,
- mag. Robert Cugelj, državni sekretar, MZ,
- Kerstin Vesna Petrič, generalna direktorica Direktorata za javnega zdravja,
- Bogdan Tušar, generalni direktor Direktorata za razvoj zdravstvenega sistema,
- Helena Ulčar Šumčič generalna direktorica Direktorata za zdravstveno ekonomiko,
- doc. dr. Tatjana Mlakar, generalna direktorica ZZZS.

Sejo Zdravstvenega sveta (v nadaljnjem besedilu: ZS) je vodil predsednik Zdravstvenega sveta, doc. dr. Aleš Rozman, po naslednjem **DNEVNEM REDU**:

1. Potrditev predlaganega dnevnega reda seje.
2. Potrditev zapisnika 8/2021 seje ZS.
3. Načrt dela na področju redkih bolezni za obdobje 2021 do 2030 in Akcijski načrta za leti 2022 in 2023.
4. Postopek za ocenjevanje vlog za nove zdravstvene programe – razprava o prenovi.
5. Razno.

Po preštetju članov ZS je bilo ugotovljeno, da je bilo prisotnih 14 članov ZS od 19 članov, torej je bil ZS sklepčen.

Ad 1 – Potrditev predlaganega dnevnega reda seje

Predsednik ZS je člane pozval k potrditvi predlaganega dnevnega reda seje. Člani ZS niso imeli nobenih pripomb na dnevni red.

Sprejet je bil **SKLEP**:

Člani ZS so soglasno potrdili predlagani dnevni red seje.

Ad 2 – Potrditev zapisnika 8/2021 seje ZS

Člani so se seznanili s predlogom Zapisnika 8/2021 seje ZS.

Sprejet je bil **SKLEP**:

Člani ZS so soglasno potrdili zapisnik 8/2021 seje ZS.

Ad 3 – Načrt dela na področju redkih bolezni za obdobje 2021 do 2030 in Akcijski načrta za leti 2022 in 2023

Gre za dva strateška dokumenta Načrt dela na področju redkih bolezni za obdobje 2021 do 2030 in Akcijski načrta za leti 2022 in 2023, ki hkrati predstavljata tudi nove zdravstvene programe. Na seji je vsebino obeh dokumentov predstavil dr. Robert Medved kot član in vodja delovne skupine na Ministrstvu za zdravje za pripravo omenjenih dokumentov.

Redke bolezni so opredeljene kot bolezni, ki prizadenejo največ 5 oseb na 10.000 prebivalcev. Do sedaj je bilo opisanih že okrog 8.000 različnih redkih bolezni in po ocenah ima od 5 do 8 % prebivalcev vsaj eno redko bolezen, kar lahko pomeni preko 100.000 oseb v Sloveniji. Gre namreč za raznoliko skupino bolezenskih stanj, ki imajo pogosto skupne značilnosti kroničnega, napredujočega, degenerativnega in včasih življenjsko ogrožajočega poteka. Skupina za pripravo obeh dokumentov se zaveda, da so med skupnimi značilnostmi tovrstnih bolezni tudi globok psihosocialni vpliv na paciente in njihove svojce ter včasih zahtevna zdravstvena obravnava.

Dne 22. 9. 2021 je bilo v okviru ciljnega raziskovalnega projekta V3-1912 z naslovom: »Razvoj slovenskega vozlišča za evropske referenčne mreže« organizirano srečanje z naslovom Evropske referenčne mreže in slovenski zdravstveni sistem. Zaključek srečanja je bil med drugim, da je nujno potrebno v sistemu zdravstvenega varstva organizirati specialne ambulante za bolnike z redkimi boleznimi.

Zato je v sistemu zdravstvenega varstva potrebno poskrbeti za kadrovsko zasedbo Centra za nediagnosticirane redke bolezni, ustanoviti slovensko vozlišče za evropske referenčne mreže in uvesti specializirane multidisciplinarne time za obravnavo redkih bolezni. Slovenija potrebuje 4 specializirane multidisciplinarne time na ravni države, ki bi bili razporejeni na naslednji način:

- 2 specializirana multidisciplinarna tima za obravnavo redkih bolezni za UKC Ljubljana (en tim pretežno za otroke, lociran na Pediatrični kliniki in en tim pretežno za odraslo populacijo, lociran na Kliničnem inštitutu za genomsko medicino),
- 1 specializiran multidisciplinaren tim za obravnavo redkih bolezni za UKC Maribor in
- 1 specializiran multidisciplinaren tim za obravnavo redkih bolezni (redkih rakov) za Onkološki inštitut Ljubljana.

ZS predlaga, da se vzpostavi še četrta terciarna ustanova med izvajalci novega zdravstvenega programa. Gre za Univerzitetno kliniko Golnik, ki že izvaja obravnave na področju redkih bolezni.

ZS se strinja, da predstavljena dokumenta služita tudi kot vloga za nov zdravstveni program.

Sprejet je bil **SKLEP**:

Dokumenta Načrt dela na področju redkih bolezni za obdobje 2021 do 2030 in Akcijski načrt za leti 2022 in 2023 ZS podpira in ju odobri. ZS se strinja, da predstavljena dokumenta služita tudi kot vloga za nov zdravstveni program, ki jo tudi potrdi. ZS sklene, da se novemu zdravstvenemu programu specializiranih multidisciplinarnih timov za obravnavo redkih bolezni poleg treh predstavljenih terciarnih ustanov doda še Univerzitetna klinika Golnik in sicer vključi naj se 1 tim.

Ad 4 – Postopek za ocenjevanje vlog za nove zdravstvene programe – razprava o prenovi

Na 8/2021 seji ZS je bilo sklenjeno, da člani podajo svoje predloge za novo oblikovanje postopka za ocenjevanje vlog za nove zdravstvene programe do naslednje seje. Do seje 18. 1. 2022 sta prišla dva predloga. Na poziv predsednika ZS doc. dr. Aleša Rozmana se je javilo 8 članov za oblikovanje in posodobitev navedenega dokumenta, ki oblikujejo delovno skupino:

- doc. dr. Irena Grmek Košnik,
- doc. dr. Tatjana Lejko Zupanc,
- prof. dr. Martina Drevenšek,
- dr. Marjeta Zorc,
- doc. dr. Marko Pokorn,
- Vesna Bizjak,
- mag. Zdenka Mrak,
- doc. dr. Aleš Rozman.

Sprejet je bil **SKLEP**:

Predsednik ZS doc. dr. Aleš Rozman bo na podlagi odziva članov za oblikovanje postopka za ocenjevanje vlog za nove zdravstvene programe oblikoval skupino katera bo zadolžena za posodobitev postopka za ocenjevanje vlog za nove zdravstvene programe. Časovni cilj posodobitve dokumenta pa je do konca tega mandata ZS.

Ad 5 – Razno

9/2022 seja ZS z dne 18. 1. 2022 se je zaključila ob 16:08.

Naslednja seja ZS bo 15. 2. 2022.

Zapisala:
Marija Lap
koordinatorka ZS




Doc. dr. Aleš Rozman
predsednik zdravstvenega sveta

