



REPUBLIKA HRVATSKA  
MINISTARSTVO ZDRAVSTVA

KLASA: 029-01/23-04/05

URBROJ: 534-02-1-2/5-23-2

Zagreb, 31. siječnja 2023.

Na temelju članka 52. Zakona o sustavu državne uprave („Narodne novine“, broj 66/19), ministar zdravstva donosi

## ODLUKU

### o osnivanju Povjerenstva za rijetke bolesti

#### I.

Ovom Odlukom osniva se Povjerenstvo za rijetke bolesti (dalje u tekstu: Povjerenstvo).

#### II.

U Povjerenstvo iz točke I. ove Odluke imenuju se:

1. prof. dr. sc. Fran Borovečki, dr. med., Klinički bolnički centar Zagreb, predsjednik
2. prof. dr. sc. Ivo Barić, dr. med., Klinički bolnički centar Zagreb, zamjenik predsjednika
3. prof. dr. sc. Jelena Roganović, dr. med., Klinički bolnički centar Rijeka, članica
4. doc. dr. sc. Jasminka Stepan Giljević, dr. med., Klinika za dječje bolesti Zagreb, članica
5. doc. dr. sc. Tomislav Benjak, dr. med., Hrvatski zavod za javno zdravstvo, član
6. Tatjana Pandak, dr. med. spec., Hrvatski zavod za zdravstveno osiguranje, članica
7. dr. sc. Željka Martinović, dr. med., Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike, članica
8. Ivica Brnčić, dr. med., Hrvatska agencija za lijekove i medicinske proizvode, član
9. Sara Bajlo, mag. oec., Hrvatski savez za rijetke bolesti, članica
10. Dunja Skoko - Poljak, dr. med., Ministarstvo zdravstva, članica
11. Vesna Rems Dobrin, mag. soc. rad., Ministarstvo zdravstva, članica

#### III.

Zadaća Povjerenstva iz točke I. ove Odluke je izrada i praćenje provedbe Nacionalnog programa za rijetke bolesti te davanje mišljenja i prijedloga za unaprjeđenje sustava na području rijetkih bolesti.

#### IV.

Članovi Povjerenstva iz točke II. ove Odluke s prebivalištem izvan Grada Zagreba imaju pravo na naknadu troškova putovanja i dnevnica za svaki sastanak Povjerenstva na kojem su prisustvovali.



Troškovi putovanja odnose se na korištenje javnog prijevoza, a ukoliko članovi koriste privatni automobil za prisustvovanje na sastanku Povjerenstva imaju pravo na naknadu troškova putovanja u visini cijene karte korištenja javnog prijevoza i to temeljem priložene potvrde prijevoznika o cijeni putne karte (isključujući zrakoplovne potvrde o visini cijene karte) koja se prilaže uz putni nalog.

Troškovi se obračunavaju temeljem poziva na sastanak, te urednog i vjerodostojnog putnog naloga i priloženih isprava kojima se dokazuju podaci navedeni u putnom nalogu.

Obračun i isplatu troškova iz ove točke izvršiti će ustanova u kojoj je zasnovan radni odnos člana Povjerenstva, a Ministarstvo zdravstva obvezno je ustanovi izvršiti povrat isplaćenih troškova.

Financijska sredstva za potrebe podmirenja troškova iz ove točke osigurana su na aktivnosti A 618207, konto 3241.

V.

Ova Odluka stupa na snagu danom donošenja.



MINISTAR

izv. prof. dr. sc. Vili Beroš, dr. med.

O tome obavijest:

1. Povjerenstvu
2. Sektoru za javno zdravstvo i javnozdravstvenu zaštitu
3. Službi za upravljanje i razvoj ljudskih potencijala