## MINISTERUL SĂNĂTĂȚII

**ORDIN**

**pentru modificarea Ordinului ministrului sănătății nr. 1215/2013 privind aprobarea constituirii Consiliului Național pentru Boli Rare**

Văzând Referatul aprobare al Direcției generale de asistență medicală și sănătate publică din cadrul Ministerului Sănătății cu nr. ..............................................,

Având în vedere prevederile art. 6 lit. i) din Legea nr. 95/2006 privind reforma în domeniul sănătăţii, republicată, cu modificările şi completările ulterioare,

În temeiul art. 7 alin. (4) şi art. 15 din Hotărârea Guvernului nr. 144/2010 privind organizarea şi funcţionarea Ministerului Sănătăţii, cu modificările şi completările ulterioare,

**ministrul sănătăţii emite următorul**

**Ordin:**

**Art. I.** - Ordinul ministrului sănătății nr. 1215/2013 privind aprobarea constituirii Consiliului Național pentru Boli Rare, publicat în Monitorul Oficial al României, Partea I, nr. 658 din 25 octombrie 2013, se modifică după cum urmează:

**1. La articolul 2, alineatul (1) se modifică și va avea următorul cuprins:**

”(1) CNBR este format dintr-un număr de membri după cum urmează:

a) 3 reprezentanţi ai Ministerului Sănătăţii;

b) un reprezentant al Casei Naţionale de Asigurări de Sănătate;

c) 10 specialişti implicaţi în diagnosticarea şi managementul bolilor rare, în proiecte de cercetare privind bolile rare;

d) un reprezentant al Societăţii Române de Genetică Medicală;

e) un reprezentant al Agenţiei Naţionale a Medicamentului şi Dispozitivelor Medicale din România;

f) 3 reprezentanţi ai asociațiilor de pacienti din cadrul Alianţei Naţionale pentru Boli Rare;

g) 1 reprezentant Orphanet;

h) 1 reprezentant Colegiul Medicilor din România;

i) 1 reprezentant al direcțiilor de sănătate publică județene și a municipiului București.”

**2. La articolul 2 alineatul (8), litera c) se modifică și va avea următorul cuprins:**

” c) alti reprezentanţi ai asociaţiilor de pacienţi.”

**3. La articolul 5, litera b) se modifică și va avea următorul cuprins:**

” b) fundamentează deciziile Ministerului Sănătăţii în probleme specifice domeniului bolilor rare, vizând:

1. politicile şi strategiile Ministerului Sănătăţii;

2. actualizarea PNBR-ului;

3. planurile şi instrumentele de formare a personalului implicat în activităţile incluse în PNBR;

4. criteriile de acreditareşi standardele de performanţă pentru organizarea centrelor de expertiză în bolile rare, corelate cu cele elaborate de către Comisia Europeană;

5. metodologia de evaluare în vederea acreditării şi reacreditării centrelor de expertiză în bolile rare;

6. setul de date necesar constituirii registrului naţional pentru bolile rare;”

**4. Articolul 6 se modifică și va avea următorul cuprins:**

”Art. 6 – În vederea îndeplinirii atribuțiilor prevăzute la art. 5, CNBR poate colabora şi cu alţi experţi în boli rare.”

**5. Articolul 7 se modifică și va avea următorul cuprins:**

”Art. 7 - Direcţiile de specialitate din cadrul Ministerului Sănătăţii, Casa Naţională de Asigurări de Sănătate, Agenţia Naţională a Medicamentului şi Dispozitivelor Medicale din România, precum şi unităţile sanitare implicate vor duce la îndeplinire prevederile prezentului ordin.”

**Art. II. - Prezentul ordin se publică în Monitorul Oficial al României, Partea I.**

|  |
| --- |
| **MINISTRUL SĂNĂTĂȚII****PROF. UNIV. DR. ALEXANDRU RAFILA** |
|  |  |