



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: 9. korespondenčna seja v letu 2024
Datum: 18. 12. 2024

RSK za pediatrijo je s strani Ministrstva za zdravje prejel pojasnila glede zdravila za redke bolezni Urbangen - dopis št. 1600-113/2024-2711-5 z dne 16.12.2024, v katerem so odgovori na zastavljena vprašanja v našem sklepu, poslanem 13.12.2024.

RSK tako ugotavlja, da zakonsko predvidene vsebine pogodbe za sofinanciraje 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