

Na podlagi 7. člena Zakona o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju (Uradni list RS, št. 72/06 – uradno prečiščeno besedilo, 114/06-ZUTPG, 91/07, 71/08 Skl.US: U-I-163/08-7, 76/08, 118/08 Skl.US: U-I-163/08-12, 47/10 Odl.US: U-I-312/08-31, 62/10-ZUPJS, 87/11, 40/12-ZUJF, 21/13 - ZUTD-A, 91/13, 99/13 - ZUPJS-C, 99/13 - ZSVarPre-C, 111/13 - ZMEPIZ-1 in 95/14 - ZUJF-C), Zakona o javnih financah (Uradni list RS, št. 79/99, 124/00, 79/01, 30/02, 56/02, 110/02, 127/06, 14/07, 109/08, 49/09, 38/10, 107/10, 11/11, 14/13 - popr. in 101/13), Zakona o izvrševanju proračunov Republike Slovenije za leti 2015 in 2016 Zakona o izvrševanju proračunov Republike Slovenije za leti 2014 in 2015 (Uradni list RS, št. 101/13, 9/14 – ZRTVS-1A, 25/14 – ZSDH-1, 38/14, 84/14, 95/14 – ZUJF-C, 95/14 in 14/15), Pravilnika o postopkih za izvrševanje proračuna Republike Slovenije (Uradni list RS, št. 50/07, 61/08, 99/09-ZIPRS1011 in 3/13), Priporočila Sveta z dne 8. Junija 209 o evropskem ukrepanju na področju redkih bolezni (2009/C 151/02), Načrta dela na področju redkih bolezni v Republiki Sloveniji in Sklepa o začetku postopka za izvedbo javnega razpisa št. C2711-15-653105 objavlja Ministrstvo za zdravje, Štefanova 5, Ljubljana

javni razpis za sofinanciranje programa Nacionalne kontaktne točke za redke bolezni za leti 2015 in 2016

I. Namen razpisa

Namen javnega razpisa je sofinanciranje programa Nacionalne kontaktne točke za redke bolezni za leti 2015 in 2016 s ključnim ciljem: vzpostavitev informacijske točke, ki bo predstavljala osrednjo točko za aktivnosti na področju redkih bolezni ter bo vzpostavila in vzdrževala spletni portal za redke bolezni.

II. Predmet razpisa

Predmet razpisa je vzpostavitev pisarne, v okviru katere se bodo zbirale informacije s področja redkih bolezni, izvajali strokovni programi, pripravljali strokovni odgovori tako pacientom kot zdravstvenemu osebju in javnosti.

Programi, ki so že v celoti financirani iz proračunskih sredstev in drugih javnih virov, niso predmet tega razpisa.

Investicijski projekti niso predmet tega javnega razpisa.

Strokovna srečanja, delavnice, strokovni založniški projekti, programi/projekti, ki jih izvajalci tržijo uporabnikom programov, niso predmet tega javnega razpisa.

Vloge, ki niso predmet razpisa, ne bodo vključene v ocenjevalni postopek in bodo zavržene.

III. Pogoji za pridobitev sredstev

1. Vlagatelj ima status terciarne zdravstvene ustanove, na podlagi Pravilnika o pogojih in postopku za pridobitev naziva klinika, klinični inštitut ali klinični oddelek (Uradni list RS, št. 72/06) in sedež v Republiki Sloveniji. Vlogi mora biti predložena kopija odločbe o statusu terciarne ustanove Ministrstva za zdravje.
2. Vlagatelj je pravno, finančno in poslovno sposoben za izvedbo prijavljenega programa. Vlagatelj predloži zadnje letno finančno in vsebinsko poročilo o delu, ki ga je potrdil ustrezen organ, ali odgovorna oseba.
3. Vlagatelj mora imeti zagotovljenih vsaj 20 % sredstev za sofinanciranje programa.

Vloge, ki ne bodo izpolnjevale zgoraj navedenih pogojev, ne bodo vključene v ocenjevalni postopek.

IV. Obvezna oblika in vsebina vloge

1. Vlagatelji morajo vlogo oddati na razpisnem obrazcu **PZ 2015 - 2016 "PRIJAVA NA JAVNI RAZPIS ZA SOFINANCIRANJE PROGRAMA NACIONALNE KONTAKTNE TOČKE ZA REDKE BOLEZNI ZA LETI 2015 IN 2016.**

Razpisna dokumentacija (obrazec PZ 2015 - 2016,) je vlagateljem na voljo v glavni pisarni Ministrstva za zdravje, Štefanova 5, Ljubljana, I. nadstropje, soba št. 22, Igor Verk, vsak delavnik med 8. in 12. uro, oziroma na spletnem naslovu <http://www.gov.si/mz> v rubriki **Javni razpisi**.

1. Popolna vloga vsebuje naslednje dokumente:
 - a) prijavo na pravilno izpolnjenem obrazcu PZ 2015 - 2016, z vsemi zahtevanimi podatki in s prilogami (obrazec PZ 2015 - 2016 mora biti priložen v papirni obliki),
 - b) podroben opis programa, ki naj obsega največ 3 strani (namen, cilji, način izvedbe, kazalniki, merila),
 - c) kopija odločbe statusa terciarne zdravstvene ustanove Ministrstva za zdravje,
 - d) zadnje letno finančno in vsebinsko poročilo,
 - e) vzorec pogodbe.

Komisija v roku 8 dni od odpiranja vlog pisno pozove tiste vlagatelje, katerih vloge niso bile popolne, da jih dopolnijo. Rok za dopolnitev vloge je 8 dni. Nepopolne vloge, ki jih vlagatelj v navedenem roku ne dopolni, se zavržejo.

2. Dodatne informacije v zvezi z javnim pozivom so v času objave javnega razpisa na voljo po elektronski pošti. Vsa vprašanja oz. zaprosila za dodatna pojasnila in informacije je potrebno nasloviti pisno na elektronski naslov: razpis-rb.mz@gov.si. Vprašanja bodo skupaj z odgovori objavljena na spletni strani ministrstva. Avtorji vprašanj ne bodo objavljeni.

V. Cilji in prednostna področja

1 Programi pomoči, svetovanja in informiranja bolnikov z redko boleznijo ter razvoj področja

Cilj razpisa je:

- povečati obveščenost bolnikov, stroke in druge zainteresirane javnosti o redkih boleznih in povečati prepoznavnost le-teh (katere bolezni so redke, diagnosticiranje le-teh, zdravljenje, dostopnost do zdravil sirot, rehabilitacija bolnikov z redkimi boleznimi, itd.);
- vzpostaviti in vzdrževati medsebojno sodelovanje med različnimi institucijami z namenom učinkovitejšega in hitrejšega reševanja problemov bolnikov z redko boleznijo;
- zagotoviti informiranje bolnikov z redko boleznijo o obsegu pravic do zdravstvenih in socialnih storitev;
- zmanjšati neenakosti pri dostopnosti in obsegu zdravstvenih storitev za bolnike z redko boleznijo;
- omogočiti povezovanje s podobnimi točkami v tujini;
- koordinirati aktivnosti skladno z Načrtom dela na področju redkih bolezni v Republiki Sloveniji (aktivna udeležba pri realizaciji Načrta dela na področju redkih bolezni v Republiki Sloveniji).

Prednostna področja:

- vzpostavitev spletnega portala z naborom relevantnih informacij, kot so našteje v pogodbi, ki je del tega razpisa;
- obveščanje in ozaveščanje javnosti in stroke o področju redkih bolezni (katere bolezni so redke, diagnosticiranje bolezni, zdravljenje, rehabilitacija bolnikov z redkimi boleznimi, dostopnost do zdravil sirot, raziskave na področju redkih bolezni);
- povezovanje različnih akterjev pri načrtovanju, zagovorništvi in izvajanju celovite obravnave oseb z redko boleznijo in izmenjavi dobrih praks doma in v tujini;
- oblikovanje in udeleževanje inovativnih modelov in metod pomoči bolnikom z redko boleznijo;
- izobraževanje izvajalcev (zdravniki družinske medicine in drugi specialisti, farmacevti);
- sodelovanje pri implementaciji Načrta dela na področju redkih bolezni;
- organizacija domačih strokovnih srečanj;
- koordinacija in priprava odgovorov strokovni javnosti, pacientom in svojcem;
- podpora stroki pri izdelavi strokovnih smernic in kliničnih poti za redke bolezni;
- prevod relevantnih delov Orphanet baze ter objava na spletnem portalu;
- promocija dneva redkih bolezni;
- informiranje zainteresirane javnosti o slovenskih referenčnih centrih.

Strateške usmeritve:

Načrt dela na področju redkih bolezni: Ministrstvo za zdravje RS (2011);

Priporočilo sveta z dne 8. Junija 2009 o evropskem ukrepanju na področju redkih bolezni (2009/C 151/02);

Poročilo Komisije Evropskemu parlamentu, svetu evropskemu ekonomsko-socialnemu odboru in odboru regij: Poročilo o izvajanju Sporočila Komisije o redkih boleznih: Izzivi za Evropo in Priporočila sveta z dne 8. Junija 2009 o evropskem ukrepanju na področju redkih bolezni (2009/C 151/02), (2014)

VI. Razpoložljiva sredstva, višina in odstotek sofinanciranja

Sredstva za sofinanciranje programov za leti 2015 in 2016 v okviru javnega razpisa znašajo 38.500, 00 evrov v letu 2015 in 38.500,00 evrov v letu 2016, in bodo izbranemu ponudniku dodeljena iz proračunske postavke 6531 – izboljšanje kakovosti in varnosti v zdravstvu, ukrep 2711-11-0030 – Urejanje in razvoj sistema zdravstva .

Vzorec pogodbe je del javnega razpisa. Ministrstvo za zdravje lahko v pogodbi glede na dodeljena sredstva z izbranim izvajalcem posebej opredeli konkreten obseg programa.

Sofinancirajo se samo upravičeni izdatki, pri čemer sofinanciranje Ministrstva za zdravje znaša največ 80 %. Vsaj 20 % se mora zagotoviti iz drugih nacionalnih/regionalnih/lokalnih javnih virov ali lastnega financiranja.

Sredstva za leto 2015 mora izbrani vlagatelj porabiti do 15. novembra 2015, sredstva za leto 2016 pa do 15. novembra 2016.

VII. Merila za dodelitev sredstev za Program Nacionalne kontaktne točke za redke bolezni za leti 2015 in 2016

Le prijavljeni programi, ki izpolnjujejo pogoje za uvrstitev v postopek ocenjevanja, bodo nadalje ocenjeni na podlagi naslednjih meril za dodelitev sredstev:

Merila	Opis	Ocena
1. Vsebinska ustreznost		50
1.1. Usklajenost programa s cilji razpisa	Program upošteva razširjenost in relevantnost problema za Slovenijo. Načrtovane aktivnosti in pričakovani rezultati so skladni s cilji razpisa, prednostnimi področji razpisa, izkazujejo skladnost s strategijami za posamezna področja in ustrezajo potrebam ciljnih skupin iz razpisa.	25
1.2. Zagotavljanje učinkovitosti programa	Metodologija in pristopi dela so dokazano učinkoviti.	5
1.3 Inovativnost in dodana vrednost programa	Program izkazuje nove rešitve, ki presegajo sedanjo prakso.	5
1.4. Prispevek k zmanjšanju neenakosti v zdravju	Pristop za zmanjševanje neenakosti v zdravju je v predlogu programa jasno določen (kjer je to relevantno, so upoštevani redkost bolezni, dostopnost do diagnosticiranja, zdravljenje z zdravili sirotami, dostop do rehabilitacijskih programov).	5
1.5. Zagotavljanje dolgoročnih učinkov programa	V programu je predviden ustrezen načrt za zagotavljanje trajnosti rezultatov po zaključku programa. Program omogoča nadgradnjo in ima razviden načrt za širjenje na ostale ciljne skupine in izvajalce (edukacija zdravnikov na primarnem nivoju, sodelovanje in vključevanje svojcev).	10

2. Kakovost programa in mreženja		30
2.1. Izkušnje in reference na področjih, ki so predmet tega razpisa	Sodelujoči v programu so v preteklosti že uspešno izvajali programe/projekte/aktivnosti na področjih, ki so predmet tega razpisa; v pripravo in izvajanje programa so vključeni strokovnjaki, ki imajo reference iz ustreznega področja.	12
2.2 Širjenje (diseminacija) rezultatov programa	Program ima načrt širjenja rezultatov programa, ki vključuje uporabo razpoložljivih različnih medijskih kanalov in zagotavlja maksimalno podporo uresničevanju ciljev in informiranja uporabnikov in različnih javnosti o poteku in rezultatih programa.	5
2.3. Vrednotenje (evalvacija) programa	Program ima načrtovano ustrezno evaluacijo, ki vključuje procesne kazalnike za vse pomembnejše ukrepe in, kjer je to primerno, kazalnike izida; iz načrta je razvidno, da so, kadar je to mogoče, v proces vrednotenja vključeni izvajalci/partnerji in uporabniki.	3
2.4. Vključevanje uporabnikov in doseganje ciljnih skupin	Uporabniki programa so opredeljeni, ciljne skupine so jasno opisane in opredeljene, kjer je to potrebno; v programu je razviden načrt doseganja ciljnih skupin, ki vključuje tudi vključevanje težje dostopnih skupin; program načrtuje tudi vključevanje uporabnikov pri njegovi izvedbi.	5

2.5 Mreženje	Program povezuje različne strokovnjake/izvajalce različnih strok in organizacije, ki bodo s svojimi aktivnostmi in znanji prispevali k uresničevanju ciljev programa (reference) ter ima načrt izmenjave znanj, izkušenj in dobrih praks med sodelujočimi.	5
3. Financiranje in upravljanje programa		20
3.1. Financiranje programa	Finančni načrt prijavljenega programa je ustrezno ovrednoten in cenovno učinkovit; stroški zagotavljajo doseganje načrtovanih ciljev in uresničitvev programa.	12
3.2. Vodenje in koordinacija	Program je glede na časovno dinamiko (razdelano po mesecih) dobro načrtovan, aktivnosti in »outputi« si časovno logično sledijo; ima načrt spremljanja, usklajevanja in nadziranja izvajanja različnih nalog; postopki administrativnega upravljanja so razloženi in ustrezni.	8

Prijavljeni programi bodo ocenjeni v skladu z zgornjimi merili za dodelitev sredstev. Programi, ki pri sklopu 1. Vsebinska ustreznost ne dosegajo vsaj 35 točk, pri sklopu 2. Kakovost programa in mreženja ne dosegajo vsaj 20 točk in pri sklopu 3. Financiranju in upravljanju programa ne dosegajo vsaj 15 točk, bodo zavrženi.

VIII. Model dodeljevanja sredstev

1. Ministrstvo za zdravje bo sofinanciralo samo najbolje ocenjen program glede na objavljena merila po točkovnem vrstnem redu v okviru posameznega področja predmeta razpisa.
2. Ministrstvo za zdravje bo sofinanciralo le stroške, opredeljene v obrazcu PZ 2015 - 2016, ki je del razpisne dokumentacije.

IX. Predložitev vlog

1. Vloge z vso potrebno dokumentacijo pošljite, v zaprti kuverti, na naslov: Ministrstvo za zdravje, Štefanova 5, 1000 Ljubljana, označeni z oznako "**Ne odpiraj - javni razpis REDKE BOLEZNI PZ 2015 – 2016**".

Na hrbtni strani mora biti napisan naslov vlagatelja!

Vsak posamezni program je potrebno skupaj z zahtevano dokumentacijo predložiti v posebni kuverti, označeni na način, ki je predpisan v tej točki.

2. Rok za oddajo vlog je 20. 4. 2015.

Šteje se, da je vloga prispela pravočasno, če je prispela najkasneje do 12. ure dne, 20. 4. 2015, v glavno pisarno Ministrstva za zdravje, Štefanova 5, Ljubljana.

Nepravočasno prispele ali nepravilno označene vloge ne bodo obravnavane in bodo neodprte vrnjene vlagateljem.

X. Odpiranje vlog

Odpiranje prejetih vlog se bo pričelo 23. 4. 2015 in ne bo javno.

XI. Izid razpisa

Vlagatelji bodo o izboru programov obveščeni najkasneje v 90. dneh od dneva, ko bo končano odpiranje vlog.

Na podlagi predloga komisije o vlogah odloči minister s sklepom. Vlagatelj lahko na ministrstvo v roku 8 dni od prejema sklepa vloži zoper ta sklep pritožbo, o kateri bo odločal minister.

Milojka Kolar Celarc
MINISTRICA