Podpisnik: Mateja Lekan Štrukelj
Izdajatelj: Republika Slovenija
Čas podpisa: 15:03, 06.11.2026
Ref. št. dokumenta: 004-5/2026/2684

URADNI LIST REPUBLIKE SLOVENIJE **ŠT. 1841/2026 Z DNE 6. 11. 2026**

2026-01-2501

Na podlagi 4. člena Zakona o Javnem skladu za napredno zdravljenje redkih bolezni (Uradni list RS, št. 1607/26) ter 4. in 5. člena Zakona o javnih skladih (Uradni list RS, št. 77/08, 8/10 – ZSKZ-B, 61/20 – ZDLGPE in 206/21 – ZDUPŠOP) Vlada Republike Slovenije izdaja

Odlok o ustanovitvi Javnega sklada Republike Slovenije za napredno zdravljenje redkih bolezni

I. POGLAVJE
SPLOŠNE IN STATUSNE DOLOČBE

1. člen
(ustanovitev javnega sklada)

S tem odlokom se ustanovi Javni sklad Republike Slovenije za napredno zdravljenje redkih bolezni (v nadaljnjem besedilu: sklad).

2. člen
(pravna oseba in ustanoviteljstvo)

(1) Sklad je pravna oseba javnega prava.

(2) Sklad samostojno nastopa v pravnem prometu v svojem imenu in za svoj račun.

(3) Ustanovitelj sklada je Republika Slovenija. Ustanoviteljske pravice v imenu Republike Slovenije izvršuje Vlada Republike Slovenije (v nadaljnjem besedilu: vlada). Sklad deluje na področju ministrstva, pristojnega za zdravje (v nadaljnjem besedilu: ministrstvo).

(4) Sklad pridobi pravno sposobnost z dnem vpisa v sodni register.

(5) Sklad je ustanovljen za nedoločen čas.

3. člen
(ime in sedež sklada)

(1) Ime sklada je Javni sklad Republike Slovenije za napredno zdravljenje redkih bolezni.

(2) Skrajšano ime sklada je Javni sklad za napredno zdravljenje redkih bolezni.

(3) Ime sklada v angleškem jeziku je Public Fund of the Republic of Slovenia for Advanced Treatment of Rare Diseases.

(4) Skrajšano ime sklada v angleškem jeziku je Slovenian Public Fund for Advanced Treatment of Rare Diseases.

(5) Sedež sklada je v Ljubljani. Poslovni naslov sklada je Ljubljana, Štefanova ulica 5. Sprememba poslovnega naslova ne pomeni spremembe tega odloka.

4. člen
(žig sklada)

Sklad pri poslovanju uporablja žig okrogle oblike s premerom tri centimetre, z državnim grbom na sredini in besedilom v koncentričnih krogih, ki se glasi: Republika Slovenija, Javni sklad Republike Slovenije za napredno zdravljenje redkih bolezni. Žig sklada je modre barve in oštevilčen.

II. POGLAVJE
NAMEN, DEJAVNOST IN NALOGE SKLADA

5. člen
(namen sklada)

(1) Sklad deluje z namenom zagotavljanja čim zgodnejše vrhunske zdravstvene obravnave otrok z redkimi boleznimi v Republiki Sloveniji, spodbujanja razvoja naprednega zdravljenja redkih bolezni otrok (v nadaljnjem besedilu: napredno zdravljenje), podpore k izvajanju zdravstvene politike Republike Slovenije na področju zdravljenja redkih bolezni ter gospodarjenja s sredstvi za napredno zdravljenje.

(2) Spodbujanje razvoja na področju naprednega zdravljenja vključuje zlasti analitično, strokovno, razvojno in povezovalno podporo uvajanju novih terapevtskih pristopov v zdravstveni sistem Republike Slovenije.

(3) Sklad odloča o pravici do financiranja naprednega zdravljenja v skladu z Zakonom o Javnem skladu za napredno zdravljenje redkih bolezni (Uradni list RS, št. 1607/26; v nadaljnjem besedilu: ZJSNZRB).

6. člen
(dejavnost sklada)

(1) Glavna dejavnost sklada v skladu z Uredbo o standardni klasifikaciji dejavnosti (Uradni list RS, št. 27/24 in 45/25; v nadaljnjem besedilu: uredba) je L/64.3 Dejavnost skrbniških in drugih skladov ter podobnih finančnih subjektov.

(2) Druge dejavnosti sklada so v skladu z uredbo razvrščene v:
– K/63.1 Dejavnosti v zvezi z računalniško infrastrukturo, obdelavo podatkov in gostovanjem ter povezane dejavnosti,
– L/64.22 Dejavnost prehodnih struktur financiranja,
– N/72.1 Raziskovalna in razvojna dejavnost na področju naravoslovja in tehnologije,
– N/72.2 Raziskovalna in razvojna dejavnost na področju družboslovja in humanistike,
– O/82.1 Pisarniške dejavnosti,
– P/84.110 Splošna dejavnost javne uprave,
– P/84/12 Urejanje zdravstva, izobraževanja, kulturnih in drugih socialnih storitev,
– R/86.9 Druge dejavnosti za zdravje.

7. člen
(naloge sklada)

(1) Sklad opravlja naloge, določene v 5. členu ZJSNZRB.

(2) Delo sklada je organizirano v okviru temeljnih področij dela, ki sta:
– področje za financiranje naprednega zdravljenja;
– področje za delovanje sklada.

(3) V okviru področja za financiranje naprednega zdravljenja se izvajajo naloge upravljanja sredstev sklada, odločanja o financiranju naprednega zdravljenja, zagotavljanja dostopnosti naprednega zdravljenja, pogajanj o pogojih financiranja ter sklepanja dogovorov in drugih oblik sodelovanja v zvezi s financiranjem naprednega zdravljenja. Med te naloge spada tudi sodelovanje pri aktivnostih za prenos financiranja naprednega zdravljenja na Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije (v nadaljnjem besedilu: ZZZS), ki je podrobneje urejeno v petem odstavku tega člena.

(4) V okviru področja za delovanje sklada se izvajajo naloge strokovne in analitične podpore ministrstvu, spremljanja razvoja, dostopnosti, učinkovitosti in varnosti naprednega zdravljenja, obdelave podatkov, priprave strokovnih podlag, analiz in poročil, sodelovanja pri razvoju strokovnih standardov, priporočil, smernic in dobrih praks ter sodelovanja z domačimi in tujimi zdravstvenimi ustanovami, evropskimi referenčnimi mrežami, regulatornimi organi, mednarodnimi organizacijami ter drugimi strokovnimi, raziskovalnimi in znanstvenimi institucijami na področju redkih bolezni in naprednega zdravljenja.

(5) Sklad v okviru naloge sodelovanja pri aktivnostih za prenos financiranja naprednega zdravljenja na ZZZS, kadar napredno zdravljenje postane pravica iz obveznega zdravstvenega zavarovanja v skladu z zakonom, ki ureja zdravstveno varstvo in zdravstveno zavarovanje:
– sodeluje z ZZZS pri usklajevanju aktivnosti, povezanih s prenosom financiranja naprednega zdravljenja iz sredstev sklada v sistem obveznega zdravstvenega zavarovanja;
– spremlja izvajanje aktivnosti sklada v zvezi s prenosom financiranja naprednega zdravljenja v obvezno zdravstveno zavarovanje;
– zagotavlja notranjo koordinacijo aktivnosti sklada v zvezi s prenosom financiranja naprednega zdravljenja v obvezno zdravstveno zavarovanje.

(6) Podrobnejša notranja organizacija sklada ter razdelitev nalog znotraj posameznih področij dela se določita z aktom o notranji organizaciji in sistemizaciji delovnih mest sklada, ki ga sprejme direktor s soglasjem nadzornega sveta.

III. POGLAVJE
ORGANI SKLADA

8. člen
(organi sklada)

Organi sklada so:
– nadzorni svet,
– direktor in
– strokovna komisija.

9. člen
(nadzorni svet)

(1) Nadzorni svet ima pet članov, ki jih imenuje in razrešuje vlada v skladu s prvim odstavkom 7. člena ZJSNZRB.

(2) Člani nadzornega sveta so imenovani za štiri leta in so lahko ponovno imenovani.

10. člen
(pogoji za imenovanje članov nadzornega sveta)

Za člana nadzornega sveta je lahko imenovana oseba, ki:

1. ima najmanj izobrazbo, pridobljeno po študijskem programu prve stopnje, oziroma izobrazbo, ki ustreza ravni izobrazbe, pridobljene po študijskih programih prve stopnje, in je v skladu z zakonom, ki ureja slovensko ogrodje kvalifikacij, uvrščena na 7. raven,
2. ima strokovno znanje in izkušnje s področja, za katero je predlagana,
3. ni zaposlena v skladu,
4. ni oseba, katere funkcija ali dejavnost je po zakonu, ki ureja integriteto in preprečevanje korupcije, nezdružljiva z delom v nadzornem svetu,
5. s svojim dosedanjim delom izkazuje strokovno, samostojno in neodvisno opravljanje nalog,
6. ni bila pravnomočno obsojena zaradi naklepnega kaznivega dejanja, ki se preganja po uradni dolžnosti, na nepogojno kazen zapora v trajanju več kot šest mesecev.

11. člen
(postopek za izbiro članov nadzornega sveta)

(1) Predlagatelj iz prvega odstavka 7. člena ZJSNZRB (v nadaljnjem besedilu: predlagatelj) predlogu kandidata priloži:

– obrazložitev predloga,
– življenjepis kandidata,
– dokazila o izpolnjevanju pogojev iz prejšnjega člena,
– podpisano izjavo kandidata, da soglaša s kandidaturo,
– podpisano izjavo kandidata o neobstoju okoliščin nezdružljivosti in dolžnosti izogibanja nasprotju interesov.

(2) Ministrstvo najmanj 90 dni pred potekom mandata članov nadzornega sveta pisno pozove predlagatelje iz druge, tretje in pete alineje prvega odstavka 7. člena ZJSNZRB, da v 15 dneh od prejema poziva predložijo predloge kandidatov. Za predlaganje kandidatov iz četrte alineje prvega odstavka 7. člena ZJSNZRB ministrstvo najmanj 90 dni pred potekom mandata članov nadzornega sveta na svoji spletni strani objavi javni poziv.

(3) Poziv in javni poziv iz prejšnjega odstavka vsebujeta:

– pogoje za imenovanje iz prejšnjega člena,
– rok za oddajo predloga, ki ne sme biti krajši od 15 dni od poziva,
– navedbo sestavin, ki jih mora vsebovati predlog.

(4) Če predlagatelj v roku iz prejšnjega odstavka ne predlaga kandidata ali predlaga kandidata, ki ne izpolnjuje pogojev, ministrstvo predlagatelja pozove, da v osmih dneh predlog dopolni ali predlaga drugega kandidata.

(5) Ministrstvo preveri popolnost predlogov in izpolnjevanje pogojev kandidatov ter vladi predloži predlog sklepa o imenovanju.

(6) Nadzorni svet se konstituira na prvi sklepčni seji, ko so imenovani vsi njegovi člani. Članom nadzornega sveta začne teči mandat z dnem konstituiranja nadzornega sveta.

(7) Konstitutivno sejo skliče direktor v enem mesecu po imenovanju vseh članov, vodi pa jo predsednik nadzornega sveta.

(8) Nadzorni svet izmed svojih članov na prvi seji izvoli namestnika predsednika.

12. člen
(pogoji za imenovanje in sodelovanje tujih strokovnjakov v nadzornem svetu)

(1) Za člana nadzornega sveta sklada je lahko imenovan tudi tuji strokovnjak, ki izpolnjuje pogoje za imenovanje na posamezno članstvo mesto v skladu s 7. členom ZJSNZRB in 10. členom tega odloka.

(2) Član nadzornega sveta, ki je tuji strokovnjak, mora poleg pogojev iz prejšnjega odstavka imeti tudi ustrezno strokovno znanje, izkušnje oziroma reference s področja, za katero je predlagan v nadzorni svet, ki jih izkazuje zlasti s strokovnim oziroma poklicnim delovanjem, sodelovanjem pri zahtevnih strokovnih projektih, opravljanjem odgovornih nalog, znanstvenoraziskovalnim delovanjem oziroma drugimi dosežki in izkušnjami, ki izkazujejo njegovo usposobljenost za opravljanje nalog posameznega članskega mesta.

(3) Ustreznost strokovnega znanja, izkušenj oziroma referenc iz prejšnjega odstavka se presoja glede na naravo, področje in zakonsko določene pogoje posameznega članskega mesta v nadzornem svetu.

(4) Predlagatelj, ki za člana nadzornega sveta predlaga tujega strokovnjaka, predlogu kandidata poleg sestavin iz prvega odstavka 11. člena tega odloka predloži tudi dokazila o izpolnjevanju pogojev iz tega člena.

13. člen
(pristojnosti in delovanje nadzornega sveta)

(1) Nadzorni svet opravlja naloge v skladu z zakonom, ki ureja javne sklade, in tem odlokom.

(2) Poleg nalog, določenih z zakonom, ki ureja javne sklade, nadzorni svet:
– daje soglasje direktorju k aktu o notranji organizaciji in sistemizaciji delovnih mest,
– sprejema splošne akte sklada,
– spremlja namensko porabo sredstev sklada ter izvrševanje pogodb in drugih dogovorov, sklenjenih za financiranje naprednega zdravljenja,
– obravnava letna in druga poročila o delovanju sklada, porabi sredstev, rezultatih zdravljenja in doseganju ciljev sklada,
– daje direktorju in ustanovitelju mnenja in predloge o posameznih vprašanjih s področja delovanja sklada,
– odloča o drugih zadevah, če je tako določeno z zakonom ali tem odlokom.

(3) Član nadzornega sveta pri opravljanju nalog deluje strokovno, samostojno in neodvisno. V zadevah, v katerih je član nadzornega sveta osebno, poslovno ali drugače interesno povezan, se nemudoma izloči iz obravnave in odločanja ter o tem obvesti predsednika nadzornega sveta.

(4) Član nadzornega sveta je upravičen do sejnine in povračila drugih stroškov v skladu s predpisom, ki ureja sejnine in povračila stroškov v javnih skladih, javnih agencijah, javnih zavodih in javnih gospodarskih zavodih.

14. člen
(sklic in odločanje nadzornega sveta)

(1) Sklicevanje in odločanje nadzornega sveta določa zakon, ki ureja javne sklade.

(2) Način dela in druga vprašanja delovanja nadzorni svet podrobneje uredi v poslovniku in ga objavi na spletni strani sklada.

15. člen
(predčasna razrešitev člana nadzornega sveta)

(1) Član nadzornega sveta je lahko predčasno razrešen v skladu z zakonom, ki ureja javne sklade.

(2) Če je član nadzornega sveta predčasno razrešen, se za preostanek mandata imenuje nov član na predlog istega predlagatelja in po postopku iz 11. člena tega odloka.

16. člen
(direktor)

(1) Direktor organizira in vodi delo ter poslovanje sklada, zastopa in predstavlja sklad ter je odgovoren za zakonitost njegovega poslovanja.

(2) Direktorja imenuje in razrešuje vlada na predlog nadzornega sveta v skladu z 8. členom ZJSNZRB.

(3) Mandat direktorja traja štiri leta. Po poteku mandata je lahko ista oseba ponovno imenovana na podlagi javnega natečaja.

17. člen
(pogoji za imenovanje direktorja)

(1) Za direktorja je lahko imenovana oseba, ki izpolnjuje pogoje v skladu z 8. členom ZJSNZRB.

(2) Za direktorja ne sme biti imenovana oseba, ki je član nadzornega sveta sklada ali ki opravlja funkcijo ali dejavnost, ki je po predpisih o integriteti in preprečevanju korupcije nezdružljiva z opravljanjem funkcije direktorja.

18. člen
(postopek za imenovanje direktorja)

(1) Nadzorni svet oblikuje predlog za imenovanje direktorja na podlagi javnega natečaja.

(2) Postopek javnega natečaja izvede tričlanska komisija, ki jo izmed svojih članov imenuje nadzorni svet.

(3) Komisija po pregledu prijav ugotovi, kateri kandidati izpolnjujejo pogoje, opravi izbirni postopek in oblikuje obrazloženi predlog kandidata za direktorja.

(4) Nadzorni svet na podlagi predloga komisije sprejme predlog za imenovanje direktorja in ga posreduje vladi.

(5) Postopek za imenovanje direktorja nadzorni svet začne tako, da predlog za imenovanje oblikuje najpozneje 90 dni pred potekom mandata direktorja. Če direktorju mandat preneha predčasno, nadzorni svet začne postopek za imenovanje novega direktorja brez odlašanja.

(6) Predsednik nadzornega sveta na podlagi odločbe vlade o imenovanju direktorja sklene z direktorjem pogodbo o zaposlitvi.

19. člen
(pristojnosti direktorja)

(1) Direktor ima zlasti naslednje pristojnosti:

1. izdaja posamične akte iz pristojnosti sklada,
2. organizira izvajanje nalog sklada in zagotavlja izvrševanje sklepov nadzornega sveta,
3. sprejema akte o notranji organizaciji in sistemizaciji delovnih mest, h katerim mora pridobiti soglasje nadzornega sveta,
4. sprejema splošne akte sklada s področja delovnih razmerij in druge splošne akte, ki so v njegovi pristojnosti,
5. pripravlja predlog poslovnega in finančnega načrta ter letno poročilo sklada,
6. odloča o pravicah in obveznostih delavcev sklada,
7. odloča o razporejanju sredstev sklada med letom v skladu s sprejetim finančnim načrtom,
8. sklepa pogodbe in opravlja druga pravna dejanja v okviru dejavnosti in finančnega načrta sklada,
9. imenuje stalne in občasne komisije, delovne in projektne skupine ter strokovnjake,
10. opravlja druge naloge v skladu z zakonom in tem odlokom.

(2) Direktor nadzornemu svetu na njegovo zahtevo predloži poročilo o posameznih poslih v zvezi z upravljanjem sredstev sklada oziroma drugimi zadevami, povezanimi s poslovanjem in delovanjem sklada.

20. člen
(predčasna razrešitev direktorja)

Direktorja se predčasno razreši v primerih in v skladu s postopkom iz zakona, ki ureja javne sklade.

21. člen
(strokovna komisija)

(1) Strokovna komisija sklada, ki odloča o pritožbah zoper odločbo o financiranju naprednega zdravljenja iz 19. člena ZJSNZRB, ima pet članov. Način imenovanja oziroma določitve članov strokovne komisije in mandatno obdobje je določeno v 9. členu ZJSNZRB.

(2) Podrobnejši način dela in druga vprašanja delovanja strokovna komisija uredi s poslovnikom, ki ga sprejmeta stalna člana.

22. člen
(pogoji za sodelovanje tujih zdravnikov v strokovni komisiji)

(1) Za tujega zdravnika po tem členu se šteje zdravnik specialist iz druge države članice Evropske unije oziroma tretje države, ki je v skladu z 9. členom ZJSNZRB določen oziroma imenovan za člana strokovne komisije za obravnavo posamezne zadeve.

(2) Tuji zdravnik iz prejšnjega odstavka mora izpolnjevati te pogoje:

– ima ustrezne klinične oziroma znanstvene reference s področja redkih bolezni oziroma naprednega zdravljenja, ki jih izkazuje zlasti s kliničnimi izkušnjami na področju diagnostike in zdravljenja pacientov z redkimi boleznimi, pridobljenimi z delom v specializiranih ali referenčnih centrih, z obravnavo zahtevnih in kompleksnih primerov, s sodelovanjem v multidisciplinarnih strokovnih timih oziroma z izvajanjem specifičnih diagnostičnih ali terapevtskih postopkov, ali z znanstvenoraziskovalnim delovanjem na področju redkih bolezni oziroma naprednega zdravljenja, ki ga izkazuje zlasti z objavami v mednarodnih znanstvenih revijah, s sodelovanjem pri raziskovalnih projektih, s predstavitvami na

mednarodnih strokovnih konferencah oziroma s sodelovanjem pri pripravi kliničnih smernic ali strokovnih priporočil,

– deluje oziroma je deloval pri izvajalcu zdravstvene dejavnosti, ki je vključen v nacionalno ali evropsko referenčno mrežo za redke bolezni, oziroma v mednarodno priznanem centru za zdravljenje redkih bolezni,

– izkaže strokovno neodvisnost in nepristranskost, pri čemer ne smejo obstajati osebni, poslovni, finančni ali drugi interesi oziroma okoliščine, ki bi lahko vplivale na nepristransko strokovno presojo v posamezni zadevi.

(3) Za izpolnjevanje pogoja iz prve alineje prejšnjega odstavka zadostuje, da tuji zdravnik izkaže ustrezne klinične ali znanstvene reference, pri čemer morajo biti te povezane z redko boleznijo oziroma naprednim zdravljenjem, ki je predmet posamezne zadeve.

(4) Tuji zdravnik iz tretje države mora poleg pogojev iz drugega in tretjega odstavka tega člena izpolnjevati tudi pogoj iz pete alineje drugega odstavka 9. člena ZJSNZRB glede primerljivosti zahtev pristojnega regulatornega organa za zdravila z zahtevami, ki veljajo v Evropski uniji.

(5) Tuji zdravnik pred uvrstitvijo na seznam domačih in tujih zdravnikov iz četrtega odstavka 9. člena ZJSNZRB predloži skladu ustrezna dokazila o izpolnjevanju pogojev.

(6) Določbe tega člena se uporabljajo za tuje zdravnike iz četrte in pete alineje drugega odstavka 9. člena ZJSNZRB ter ne posegajo v pogoje in način imenovanja stalnih članov strokovne komisije.

(7) Tuji strokovnjaki iz 12. člena tega odloka in tuji zdravniki iz tega člena lahko pri delu organov sklada sodelujejo tudi na daljavo, če so zagotovljeni pogoji za varno komunikacijo, varovanje podatkov in nemoteno izvajanje nalog.

(8) Sklad članom organov, ki ne obvladajo slovenskega jezika, zagotavlja prevajanje in tolmačenje ter prevod dokumentacije, potrebne za njihovo delo, v skladu s 6. členom ZJSNZRB.

IV. POGLAVJE
POSLOVANJE JAVNEGA SKLADA

23. člen
(splošni pogoji poslovanja)

(1) Sklad v skladu z zakonom, ki ureja javne sklade, in ZJSNZRB podrobnejši način poslovanja z uporabniki sklada določi v splošnih pogojih poslovanja sklada.

(2) Sklad splošne pogoje poslovanja objavi na svojih spletnih straneh.

V. POGLAVJE
FINANCIRANJE IN SREDSTVA SKLADA ZA NJEGOVO DELOVANJE

24. člen
(namensko premoženje)

(1) Sklad izkazuje namensko premoženje v skladu namenskega premoženja.

(2) Namensko premoženje se vpiše v sodni register.

(3) Namensko premoženje sklada zagotovi Republika Slovenije z denarnimi sredstvi v višini 10.000.000,00 eurov.

(4) Viri sklada za financiranje naprednega zdravljenja v skladu z drugim odstavkom 14. člena ZJSNZRB so:

1. odstopljeni prihodki iz naslova dohodnine, ki jih davčni zavezanci niso namenili za financiranje splošnokoristnih namenov, za financiranje političnih strank ali reprezentativnih sindikatov, čeprav bi jih v skladu z zakonom, ki ureja dohodnino, lahko. Sredstva se prenesejo ob začetku leta, pri tem pa se upošteva vse odločbe o odmeri dohodnine, ki so postale dokončne v preteklem letu,
2. sredstva od donacij, daril in volil domačih in tujih fizičnih in pravnih oseb, vplačanih ali naklonjenih za namen naprednega zdravljenja,
3. sredstva iz dogovorov o upravljanem vstopu iz 16. člena ZJSNZRB,
4. sredstva programov Evropske unije in drugih mednarodnih projektov,
5. sredstva ustanovitelja (morebitna druga sredstva ustanovitelja, ki ne predstavljajo namenskega premoženja v primeru njegovega zmanjšanja),
6. sredstva partnerskega financiranja iz 17. člena ZJSNZRB,
7. drugi viri.

25. člen
(upravljanje namenskega premoženja)

(1) Sklad namensko premoženje upravlja v skladu z namenom, zaradi katerega je ustanovljen, in kot dober gospodarstvenik.

(2) Namensko premoženje iz tretjega odstavka prejšnjega člena se ohranja in se ne uporablja za delovanje sklada ali financiranje naprednega zdravljenja.

(3) Sredstva sklada iz četrtega odstavka prejšnjega člena sklad uporablja za naloge iz prvega odstavka 5. člena ZJSNZRB.

(4) Ne glede na drugi odstavek tega člena lahko sklad v skladu z desetim odstavkom 30. člena ZJSNZRB v letih 2026 in 2027 namensko premoženje iz tretjega odstavka prejšnjega člena porabi za financiranje naprednega zdravljenja, vendar največ do višine 5.000.000,00 eurov, ki jih mora nadomestiti s prejetimi sredstvi iz četrtega odstavka prejšnjega člena.

26. člen
(sredstva za delovanje sklada)

(1) Sredstva za delo sklada se zagotavljajo iz:

1. državnega proračuna,
2. presežkov prihodka nad odhodki v skladu z zakonom,
3. donacij,
4. prihodkov od storitev za druge osebe,
5. prihodkov od dejavnosti, ki se ne nanašajo na namensko premoženje,
6. prihodkov v postopkih odločanja o posamičnih zadevah, ki niso prihodek proračuna,
7. drugih virov, določenih z zakonom.

(2) Ustanovitelj v proračunu zagotavlja sredstva za kritje stroškov izvajanja nalog sklada iz drugega odstavka 5. člena ZJSNZRB, zlasti za:

– stroške zaposlenih in drugih oseb, ki sodelujejo pri izvajanju strokovnih, analitičnih, razvojnih in podpornih nalog sklada,

– stroške vzpostavitve, upravljanja in vzdrževanja informacijskih rešitev za namen obdelave podatkov za spremljanja dolgoročne klinične učinkovitosti naprednega zdravljenja,

– stroške priprave strokovnih podlag, analiz, ocen, pogajanj, sklepanja dogovorov o upravljanem vstopu ter drugih aktivnosti za zagotavljanje dostopnosti in dolgoročne vzdržnosti naprednega zdravljenja redkih bolezni,

– stroške letnega poročanja o izvajanju tega zakona,

– stroške sodelovanja z domačimi in tujimi strokovnjaki, evropskimi referenčnimi mrežami, regulatornimi organi, mednarodnimi organizacijami ter drugimi strokovnimi in raziskovalnimi institucijami.

(3) Medsebojne pravice in obveznosti glede stroškov dela iz prejšnjega odstavka uredita ustanovitelj in sklad s posebno pogodbo. Ustanovitelj odgovarja za obveznosti iz tega člena v višini sredstev, ki jih ima ustanovitelj za namen delovanja sklada načrtovane v proračunu tekočega leta.

27. člen
(odgovornost za obveznosti sklada)

(1) Sklad je odgovoren za svoje obveznosti z vsem svojim premoženjem.

(2) Ustanovitelj ni odgovoren za obveznosti sklada.

VI. POGLAVJE
RAZMERJA DO USTANOVITELJA IN NADZOR

28. člen
(program dela in finančni načrt)

(1) Sklad v skladu z veljavnimi predpisi pripravi program dela in finančni načrt za prihodnje leto, ki ga sprejme ustanovitelj.

(2) Program dela sklada določa cilje in naloge sklada, ki jih bo sklad zasledoval in opravljal v posameznem letu, v skladu s sklepi in usmeritvami vlade in ministrstva, ter način njihovega doseganja in uresničevanja.

(3) Poleg programa dela ustanovitelj na predlog direktorja in po predhodnem mnenju nadzornega sveta sprejme tudi poslovno politiko sklada, s katero se opredelijo prispevek sklada k splošnemu nacionalnemu razvoju na področju naprednega zdravljenja oziroma redkih bolezni ter ukrepi za zagotavljanje učinkovite in namenske porabe sredstev sklada.

29. člen
(nadzor)

Nadzor nad zakonitostjo dela sklada in namensko porabo sredstev izvajajo pristojni organi v skladu z 10. členom ZJSNZRB.

VII. POGLAVJE
PREHODNE IN KONČNA DOLOČBA

30. člen
(vpis v sodni register ter začetek poslovanja in delovanja)

(1) Za vložitev predloga za vpis sklada v sodni register in za izvedbo drugih dejanj, potrebnih za vpis sklada v sodni register, je pooblaščen minister, pristojen za zdravje.

(2) Sklad začne poslovati z dnem vpisa v sodni register.

(3) Ministrstvo skladu zagotovi prostore, opremo in druga sredstva za delo v skladu z zakonom, ki ureja javne sklade.

31. člen
(vršilec dolžnosti direktorja)

(1) Do imenovanja direktorja opravlja njegove naloge vršilec dolžnosti direktorja, ki ga imenuje vlada v skladu s 30. členom ZJSNZRB.

(2) Vršilec dolžnosti direktorja zastopa in predstavlja sklad ter opravi vsa dejanja, potrebna za začetek delovanja sklada, razen dejanj, potrebnih za vpis sklada v sodni register, ki jih v skladu s prvim odstavkom prejšnjega člena izvede minister, pristojen za zdravje.

(3) Vršilec dolžnosti direktorja je pooblaščen zlasti, da:
1. pripravi strokovne podlage, predloge sklepov in druge akte, potrebne za konstituiranje organov sklada,
2. pripravi predlog akta o notranji organizaciji in sistemizaciji delovnih mest sklada,
3. pripravi predlog programa dela in finančnega načrta sklada,
4. začne postopke za zagotovitev kadrovskih, tehničnih, informacijskih, računovodskih in drugih pogojev za delo sklada,
5. začne postopek za imenovanje oziroma določitev članov strokovne komisije in vzpostavitev seznama domačih in tujih strokovnjakov,
6. opravlja druga dejanja, potrebna za začetek delovanja sklada.

32. člen
(konstituiranje prvega nadzornega sveta)

(1) Prvi nadzorni svet se konstituira najpozneje v enem mesecu po imenovanju vseh njegovih članov.

(2) Pred konstituiranjem prvega nadzornega sveta predlagatelji predloge kandidatov oddajo v osmih dneh od poziva ministrstva oziroma objave javnega poziva.

(3) Prvo sejo nadzornega sveta skliče vršilec dolžnosti direktorja, vodi pa jo predsednik nadzornega sveta.

33. člen
(sprejetje prvih splošnih aktov)

(1) Prvi akt o notranji organizaciji in sistemizaciji delovnih mest sklada sprejme direktor oziroma vršilec dolžnosti direktorja s soglasjem nadzornega sveta najpozneje v 30 dneh od konstituiranja nadzornega sveta.

(2) Prvi program dela in finančni načrt sklada sprejme vlada najpozneje v 30 dneh od konstituiranja nadzornega sveta.

34. člen
(začasno opravljanje nalog)

(1) Do vzpostavitve lastnih administrativnih, informacijskih, računovodskih in drugih podpornih služb zagotavlja skladu potrebno strokovno, administrativno in tehnično podporo ministrstvo.

(2) Ministrstvo do vzpostavitve služb iz prejšnjega odstavka sprejema in evidentira vloge ter jih brez odlašanja odstopi v reševanje skladu.

(3) O pravici do financiranja naprednega zdravljenja odloča izključno sklad.

35. člen
(prenos dokumentacije ZZZS in začetih zadev)

(1) ZZZS na sklad prenese podatke, dokumentacijo in arhiv iz postopkov v skladu z drugim odstavkom 31. člena ZJSNZRB.

(2) Po vzpostavitvi lastnih podpornih služb sklada ministrstvo brez odlašanja na sklad prenese podatke, dokumentacijo in arhiv iz postopkov, ki so bili začeti na podlagi ZJSNZRB.

36. člen
(začetek veljavnosti)

Ta odlok začne veljati naslednji dan po objavi v Uradnem listu Republike Slovenije.

Št. 00704-346/2026

Ljubljana, dne 5. novembra 2026

EVA 2026-2711-0098

Vlada Republike Slovenije
Janez Janša
predsednik

Naslov publikacije: Uradni list Republike Slovenije • **ISSN**: 1580-3074 • **Letnik**: XXXVI • **Številka izdaje**: 1841/2026 • **Datum izdaje**: 6. 11. 2026 • **Leto izida**: 2026 • **Izdajatelj**: Služba Vlade Republike Slovenije za zakonodajo, Mestni trg 4, 1000 Ljubljana, 01 241 18 02, gp.svz@gov.si • **Cena**: publikacija je brezplačna • **Financira**: Republika Slovenija • **Vrsta izdaje**: elektronska izdaja • **Spletni dostop**: https://pisrs.si/api/uradni-list/objava/u20261841.pdf