

Nova pot za napredno zdravljenje otrok z redkimi boleznimi

17.9.2026 - | gov.si

Na Ministrstvu za zdravje smo pripravili predlog Zakona o Javnem skladu za napredno zdravljenje redkih bolezni, ki ga je danes potrdila vlada. Z njim želimo vzpostaviti trajen in jasno urejen način financiranja naprednih zdravljenj otrok z redkimi boleznimi, kadar so možnosti zdravljenja v Sloveniji izčrpane, obstaja pa strokovno utemeljena možnost zdravljenja.

Na Ministrstvu za zdravje smo pripravili predlog Zakona o Javnem skladu za napredno zdravljenje redkih bolezni, ki ga je danes potrdila vlada. Z njim želimo vzpostaviti trajen in jasno urejen način financiranja naprednih zdravljenj otrok z redkimi boleznimi, kadar so možnosti zdravljenja v Sloveniji izčrpane, obstaja pa strokovno utemeljena možnost zdravljenja.

»Vzpostavljamo jasno pravico do hitre, neodvisne in strokovne presoje ter do financiranja, kadar so izpolnjeni zakonski in strokovni pogoji,« je ob predstavitvi predloga poudaril minister za zdravje dr. Tadej Ostrc.

Vsak primer bo obravnavan individualno, pri presoji pa bodo upoštevani zdravstveno stanje otroka, dosednji potek zdravljenja, pričakovane koristi in tveganja ter razpoložljivi strokovni in regulatorni podatki. Temeljna strokovna podlaga bo mnenje konzilija slovenskega izvajalca terciarne ravni.

Glavni vir sredstev za zdravljenja bo nerazporejeni del enega odstotka dohodnine, predvideni pa so tudi partnerski dogovori s podjetji, donacije, evropska sredstva in drugi viri. Ko bo posamezno zdravljenje vključeno v redno financiranje iz obveznega zdravstvenega zavarovanja, bo njegovo financiranje prevzel ZZZS.

»Sklad bo torej zapolnil vrzel med trenutkom, ko medicina že ponuja strokovno utemeljeno možnost zdravljenja, in trenutkom, ko jo je sposoben zagotoviti redni sistem,« je pojasnil minister.

»Naloga države je, da takrat, ko je odločilen čas, zagotovi jasen postopek, najboljšo dostopno strokovno presojo in pošteno možnost zdravljenja. S tem zakonom to odgovornost prevzemamo,« je končal.

Posnetek izjave ministra za zdravje dr. Tadeja Ostrca

To view this video please enable JavaScript, and consider upgrading to a web browser that supports HTML5 video

Datum: 17. 9. 2026

Avtor: UKOM

<https://www.gov.si/novice/2026-09-17-nova-pot-za-napredno-zdravljenje-otrok-z-redkimi-boleznimi>