РЕЗОЛЮЦИЯ

заседания круглого стола
«Развитие медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями в Санкт-Петербурге и Ростовской области»
(при участии Экспертного Совета Комитета Государственной Думы Российской Федерации по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям)

Санкт-Петербург,
Исаакиевская пл., д. 6

18 апреля 2024 года
14:30 – 16:30

Ростов-на-Дону,
Социалистическая ул., д. 112

Постоянной комиссией по социальной политике и здравоохранению Законодательного Собрания Санкт-Петербурга и комитетом Законодательного Собрания Ростовской области по социальной политике, труду, здравоохранению и делам военнослужащих совместно с Экспертным Советом по редким (орфанным) заболеваниям Комитета Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации по охране здоровья 18 апреля 2024 года в смешанном формате с использованием видео-конференц-связи проведено заседание круглого стола «Развитие медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями в Санкт-Петербурге и Ростовской области» (далее – заседание).

В заседании приняли участие депутаты Законодательного Собрания Санкт-Петербурга и Законодательного Собрания Ростовской области, члены Экспертного Совета по редким (орфанным) заболеваниям Комитета Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации по охране здоровья, представители органов исполнительной государственной власти Санкт-Петербурга и Ростовской области, профессионального медицинского сообщества и общественных объединений.

В целях дальнейшего совершенствования оказания медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями в Санкт-Петербурге и Ростовской области, заслушав и обсудив представленные доклады, участники заседания

ПРЕДЛАГАЮТ:

1. Комитету Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации по охране здоровья, Комиссии Государственного Совета Российской Федерации по направлению «Здравоохранение»:

1.1. содействовать законодательным изменениям, предусматривающим передачу на федеральный уровень полномочий субъектов Российской Федерации по организации обеспечения лекарственными препаратами лиц, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями.

2. Министерству здравоохранения Российской Федерации:

2.1. продолжить работу по расширению:

- Перечня редких (орфанных) заболеваний, размещенного на официальном сайте Министерства здравоохранения Российской Федерации, и разработке клинических рекомендаций и стандартов по всем редким (орфанным) заболеваниям, внесенным в указанный перечень, с соответствующим контролем качества оказания медицинской помощи для эффективного лечения пациентов, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями;

- Перечня жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, утвержденного Постановлением Правительства Российской Федерации от 26.04.2012 № 403;

2.3. рассмотреть возможность по дальнейшему совершенствованию клинических рекомендаций по нозологиям группы нейро-дегенеративных заболеваний в части проведения ретроспективного скрининга на спинальную мышечную атрофию при отсутствии эффекта или недостаточной эффективности проводимой терапии у пациентов до 19 лет.

3. Министерству здравоохранения Ростовской области совместно с Законодательным Собранием Ростовской области:

3.1. продолжить работу по развитию региональной нормативной правовой базы по вопросам оказания медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями, в том числе по предоставлению мер социальной поддержки больным фенилкетонурией вне зависимости от возраста пациента.

4. Министерству здравоохранения Ростовской области:

4.1. организовать всестороннюю поддержку открывшимся на базу ГБУ РО «Областная детская клиническая больница» Центру орфанных заболеваний и Центру муковисцитоза.

5. Комитету по здравоохранению Санкт-Петербурга и Законодательному Собранию Санкт-Петербурга:

5.1. продолжить работу по развитию региональной нормативной правовой базы по вопросам оказания медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями.

6. Комитету по здравоохранению Санкт-Петербурга и ГУ «Территориальный фонд обязательного медицинского страхования Санкт-Петербурга»:

6.1. оценить целесообразность и возможность определения уровня креатинфосфокиназы (КФК), аспартатаминотрансферазы (АСТ) и аланинаминотрансферазы (АЛТ) у детей в рамках диспансеризации в возрасте с 12-18 месяцев при наличии признаков задержки речевого и моторного развития в целях ранней профилактики инвалидизации;

7. Комитету по здравоохранению Санкт-Петербурга:

7.1. рассмотреть возможность организации работы детского нервно-мышечного центра на базе СПб ГБУЗ «Консультативно-диагностический центр для детей» и включения указанного центра в маршрутизацию несовершеннолетних пациентов с подозрением на нервно-мышечные заболевания;

7.2. оценить целесообразность и возможность создания в Санкт-Петербурге нервно-мышечного центра для взрослых;

7.3. продолжить совершенствование системы маршрутизации пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями (на этапах диагностики, лечения и диспансерно-динамического наблюдения).

7.4. актуализировать вопрос соблюдения новых клинических рекомендаций, размещенных на сайте Министерства здравоохранения Российской Федерации, этические и правовые аспекты переключения пациентов на другие виды терапии при отсутствии медицинских показаний.

8. Постоянной комиссии по социальной политике и здравоохранению Законодательного Собрания Санкт-Петербурга:

8.1. рассмотреть возможность расширения мер поддержки лиц, страдающих фенилкетонурией, имеющих место жительства в Санкт-Петербурге, в части их обеспечения безбелковыми (низкобелковыми) продуктами питания.

8.2. направить настоящую резолюцию в адрес Комитета Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации по охране здоровья, Комиссии Государственного Совета Российской Федерации по направлению «Здравоохранение», Министерства здравоохранения Российской Федерации, участников заседания «круглого стола».

Председатель постоянной комиссии
по социальной политике и здравоохранению
Законодательного Собрания
Санкт-Петербурга **А.Н. Ржаненков**