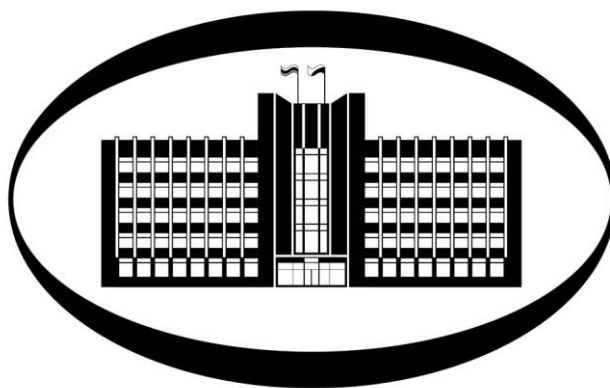


ВОРОНЕЖСКАЯ ОБЛАСТНАЯ ДУМА

седьмого созыва



МАТЕРИАЛЫ

заседания «круглого стола»

Комитета Воронежской областной Думы

седьмого созыва по охране здоровья

с участием членов Экспертного совета Комитета

Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям

17 октября 2022 г.

ПРОГРАММА «КРУГЛОГО СТОЛА»
Комитета Воронежской областной Думы
седьмого созыва по охране здоровья
с участием членов Экспертного совета Комитета Государственной Думы
Федерального Собрания Российской Федерации по охране здоровья по редким
(орфанным) заболеваниям

17.10.2022
14:00 Малый зал
Парламентского центра

Тема: «Стратегические направления оказания помощи больным с редкими (орфанными) заболеваниями в Российской Федерации»

Участники: представители органов законодательной власти региона, депутаты, представители департамента здравоохранения Воронежской области, представители ТФОМС по Воронежской области, главные внештатные специалисты, врачи, представители общественных организаций

14.00-14.10 Вступительное слово

МОШУРОВ Иван Петрович – председатель Комитета Воронежской областной Думы седьмого созыва по охране здоровья, главный врач Воронежского областного клинического онкологического диспансера, заведующий кафедрой онкологии и специализированных хирургических дисциплин ИДПО Воронежского государственного медицинского университета им. Н.Н. Бурденко;

14.10-14.20 **РУМЯНЦЕВ Александр Григорьевич** – депутат Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации, доктор медицинских наук, профессор, академик РАН, руководитель Экспертного совета Комитета Государственной Думы Российской Федерации по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям (онлайн) (участвует в режиме ВКС)

14.20-14.30 «Стратегическое направление оказания медицинской помощи больным с редкими (орфанными) заболеваниями в Российской Федерации»
КАРИМОВА Светлана Игоревна – Президент Национальной Ассоциации организаций больных редкими заболеваниями

«Генетика», генеральный секретарь Евразийского Альянса по РЗ, член Экспертного совета Комитета ГД РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям, член Совета общественных организаций по защите прав пациентов при Министерстве здравоохранения Российской Федерации (онлайн) (участвует в режиме ВКС)

- 14.30-14.40 «Оказание медицинской помощи пациентам с орфанными заболеваниями на территории Воронежской области»
КИНЬШИНА Маргарита Михайловна – начальник отдела оказания лечебно-профилактической помощи матерям и детям департамента здравоохранения Воронежской области
БУДКОВА Виктория Викторовна – начальник отдела организации лекарственного обеспечения и фармацевтической деятельности департамента здравоохранения Воронежской области;
- 14.40-14.50 **ИСАЕНКОВА Евгения Александровна** – начальник отдела организации ОМС и взаимодействия с участниками и субъектами ОМС Территориального фонда обязательного медицинского страхования Воронежской области
- 14.50-15.10 «Возможность и барьеры обеспечения пациентов с орфанными заболеваниями в рамках региональной льготы и федеральных каналов бюджетирования»
КРАСИЛЬНИКОВА Елена Юрьевна – руководитель проектного офиса «Редкие (орфанные) болезни» ФГБНУ «Национальный научно-исследовательский институт общественного здоровья имени Н.А. Семашко», член Экспертного совета Комитета ГД РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям
- 15.10-15.20 «Актуальные проблемы правового регулирования организации медицинской помощи орфанным пациентам и пути решения»
СМИРНОВА Наталья Сергеевна – юрист, член «Национального Совета экспертов по редким заболеваниям», член Экспертного совета Комитета ГД РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям
- 15.20-15.45 Выступление главных внештатных специалистов департамента здравоохранения Воронежской области:
 Федотовой Татьяны Валерьевны,
 Юдиной Натальи Борисовны,
 Клейменовой Ирины Станиславовны,

Лаврентьевой Татьяны Владимировны,
Жидкова Михаила Леонидовича,
Беловой Екатерины Александровны,
Зиземсклй Екатерины Витальевны.

15.45-16.00 Обмен мнениями, ответы на вопросы, принятие резолюции «круглого
стола».

Подведение итогов «круглого стола»

РЕКОМЕНДАЦИИ

«КРУГЛОГО СТОЛА» Комитета Воронежской областной Думы седьмого созыва по охране здоровья с участием членов Экспертного совета Комитета Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям

17.10.2022

г. Воронеж

Заслушав и обсудив выступления в рамках «круглого стола» на тему «Стратегические направления оказания помощи больным с редкими (орфанными) заболеваниями в Российской Федерации», участники «круглого стола» отмечают следующее.

В соответствии с Федеральным законом от 21 ноября 2011 года № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» в Российской Федерации сформирована система оказания медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями на основе разграничения полномочий и расходных обязательств Российской Федерации и субъектов Российской Федерации.

С 2008 года в Российской Федерации действует федеральная программа «высокозатратных нозологий», в рамках которой в настоящее время за счет средств федерального бюджета обеспечиваются дорогостоящими лекарственными препаратами пациенты по 14 редким (орфанным) нозологиям.

За счет средств бюджетов субъектов Российской Федерации лекарственными препаратами обеспечиваются пациенты по 17 орфанным нозологиям в рамках перечня жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, утвержденного постановлением Правительства Российской Федерации от 26.04.2012 № 403.

Кроме того, расходным обязательством субъекта Российской Федерации остается бесплатное обеспечение отдельных категорий граждан лекарственными препаратами в рамках постановления Правительства

Российской Федерации от 30.07.1994 № 890 «О государственной поддержке развития медицинской промышленности и улучшении обеспечения населения и учреждений здравоохранения лекарственными средствами и изделиями медицинского назначения».

В Воронежской области численность лиц, включенных в региональный сегмент Федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, составляет 225 человек, в т.ч. 122 ребенка. Финансовые затраты на обеспечение данных пациентов составляют 150 млн.руб. в год, из них более 75 млн.руб. составляют затраты на лекарственное обеспечение 4 «орфанных» пациентов с наиболее затратными нозологиями (пароксизмальная ночная гемоглобинурия, болезнь Фабри).

В области принимаются необходимые меры для обеспечения лекарственной терапии пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности.

Передача полномочий по лекарственному обеспечению детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, Фонду поддержки детей «Круг добра» значительно снизила нагрузку на областной бюджет.

Начиная с апреля 2021 года, Фонд поставил в регион лекарственные препараты 16-ти наименований на сумму 1332,827 млн. руб. для детей с диагнозами «спинальная мышечная атрофия», «миодистрофия Дюшенна», «муковисцидоз», «нейробластома», «синдром короткой кишки», «альфа-маннозидоз», «цереоидный нейрональный липофусциноз», «нейрофиброматоз», «первичные иммунодефициты», «ахондроплазия», «туберозный склероз», «первичная гипероксалурия». В результате необходимое лечение в настоящее время получают 63 ребенка в

медицинских организациях Воронежской области. В федеральных медицинских центрах за счет Фонда получили лечение 4 ребенка (на сумму 338,888 млн. руб.).

Кроме того, Фондом одобрены заявки на обеспечение лечения еще 13 детей.

Вместе с тем значительной остается проблема по лекарственному обеспечению пациентов, страдающих заболеваниями из расширенного перечня «орфанных» нозологий, старше 18 лет и преемственности лечения пациентов, обеспечение которых осуществляется за счет средств фонда «Круг добра» по достижении ими 18 лет. Для обеспечения доступа к лекарственной терапии повзрослевших детей, получающих раннее лечение за счет Фонда, областному бюджету необходимо увеличение затрат, в среднем, на 126 млн.руб. в год.

В целях дальнейшей эффективной организации медицинской помощи, лекарственного обеспечения и реализации прав граждан, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями, участники «круглого стола» рекомендуют:

Департаменту здравоохранения Воронежской области:

Рассмотреть возможность расширения спектра диагностических мероприятий, направленных на раннее выявление редких (орфанных) заболеваний.

Для повышения информированности медицинского сообщества о редких (орфанных) заболеваниях проводить образовательные мероприятия по вопросам диагностики и лечения таких болезней.

Воронежской областной Думе:

Изучить опыт субъектов Российской Федерации по нормативному правовому регулированию организации медицинской, в том числе лекарственной помощи пациентам с редкими (орфанными) заболеваниями и рассмотреть возможность применения в Воронежской области.

Продолжить совершенствование нормативной правовой базы в целях организации медицинской помощи пациентам, страдающим редкими (орфанными) заболеваниями.

Департаменту здравоохранения Воронежской области совместно с Воронежской областной Думой:

Рассмотреть необходимость подготовки предложений в Государственную Думу и Совет Федерации Федерального Собрания Российской Федерации, Комиссию Государственного Совета Российской Федерации по направлению «Здравоохранение» по вопросу дальнейшего развития и совершенствования программ лекарственного обеспечения пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями федерального и регионального уровней в части организационных и законодательных изменений, предусматривающих передачу на федеральный уровень полномочий субъектов Российской Федерации по организации обеспечения дорогостоящими лекарственными препаратами.