

РЕКОМЕНДАЦИИ

круглого стола на тему:

«Актуальные вопросы организации медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями 2023-2025 гг.»

«23» ноября 2023 года

г. Иркутск

Комитетом по здравоохранению и социальной защите Законодательного Собрания Иркутской области с участием членов Экспертного Совета по редким (орфанным) заболеваниям Комитета Государственной Думы Российской Федерации по охране здоровья проведено заседание круглого стола «Актуальные вопросы организации медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями 2023-2025 гг.».

В заседании круглого стола приняли участие, депутаты Законодательного Собрания Иркутской области, члены Экспертного Совета по редким (орфанным) заболеваниям Комитета Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации по охране здоровья, руководители федеральных медицинских организаций представители министерства здравоохранения Иркутской области, руководители учреждений здравоохранения Иркутской области, представители Территориального фонда обязательного медицинского страхования Иркутской области.

Заслушав и обсудив представленные доклады, участники заседания пришли к следующим основным выводам:

необходимость дальнейшей работы по переводу на федеральное финансирование лекарственного обеспечения пациентов с орфанными заболеваниями, лечение которых обеспечивается за счет средств бюджетов субъектов Российской Федерации для которых разработана и зарегистрирована в Российской Федерации лекарственная терапия;

недостаточность лекарственного обеспечения пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями, преимущественно взрослого населения;

невключение иных существующих редких (орфанных) заболеваний в Перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, утвержденный постановлением Правительства Российской Федерации от 26 апреля 2012 года № 403;

отсутствие зарегистрированных в Российской Федерации отдельных лекарственных препаратов для лечения пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями;

проблемы, возникающие при установлении инвалидности пациентам с редкими (орфанными) заболеваниями;

проблемы, возникающие при установлении инвалидности пациентам с редкими (орфанными) заболеваниями;

проблемы обеспечения больных редкими (орфанными) заболеваниями лекарственными препаратами, не входящими в Перечень жизненно необходимых и важнейших лекарственных препаратов, что является наиболее распространенным основанием для отказа субъектов Российской Федерации в принятии мер по лекарственному обеспечению пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями.

На основании изложенного в целях дальнейшей эффективной организации медицинской помощи, лекарственного обеспечения и реализации прав граждан, страдающих орфанными заболеваниями участники заседания рекомендуют:

Правительству Иркутской области:

1. Подготовить обращение в Правительство Российской Федерации:

- с предложением о включении спинальной мышечной атрофии в перечень высокочатотных нозологий, при котором обеспечение лекарственными препаратами осуществляется за счет средств федерального бюджета;

- о необходимости разработки механизма преемственности медицинской помощи и лекарственного обеспечения при переходе пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями из детской возрастной группы во взрослую, в том числе для детей, получающих лечение за счет средств Фонда «Круг добра».

2. Подготовить обращение в министерство здравоохранения Российской Федерации по вопросу расширения Перечня жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, за счет заболеваний, которые имеют зарегистрированную на территории Российской Федерации патогенетическую терапию.

Законодательному Собранию Иркутской области:

Поддерживать поступающие из органов государственной власти Российской Федерации и субъектов Российской Федерации, общественных и научных организаций, заинтересованных в решении проблем в области орфанных заболеваний, инициативы по расширению перечня нозологий, установленных Федеральным законом от 21 ноября 2021 года № 323-ФЗ «Об основах охраны граждан в Российской Федерации», и передачи на федеральный уровень полномочий по организации обеспечения граждан лекарственными препаратами для лечения заболеваний, включенных в перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний.

Министерству здравоохранения Иркутской области:

1. Проработать вопрос создания на территории области Областного Орфанного Центра для детского и для взрослого населения, предусмотрев в составе центра функциональные центры компетенций по отдельным группам нозологий для организации непосредственного длительного лечения и наблюдения за пациентами (нервно-мышечный центр, центр нарушений обмена и пр.).

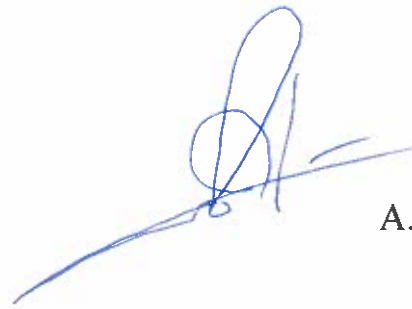
2. Закрепить действующую маршрутизацию для пациентов со спинальной мышечной атрофией детского и взрослого возраста с учетом организации междисциплинарной помощи командами специалистов.

3. Рассмотреть возможность включения анализа на КФК в рамки диспансеризации 1-года жизни для опережающей диагностики и выявления детей с рисками нервно-мышечных заболеваний.

4. Рассмотреть возможность сокращения сроков обеспечения медицинским респираторным оборудованием пациентов, нуждающихся в паллиативной медицинской помощи.

5. Рассмотреть возможность оснащения ГБУЗ ИГОДКБ tandemным Масс-спектрометром, проточным цитофлуориметром, NGS-секвенатором рассмотреть возможность оснащения ГБУЗ ИГОДКБ tandemным Масс-спектрометром, проточным цитофлуориметром, NGS-секвенатором.

Председатель комитета
по здравоохранению
и социальной защите
Законодательного Собрания
Иркутской области



А.В. Лобков