



ЗАКОНОДАТЕЛЬНОЕ СОБРАНИЕ КАЛУЖСКОЙ ОБЛАСТИ КОМИССИЯ ПО ЗДРАВООХРАНЕНИЮ

РЕШЕНИЕ от 13 февраля 2024 года

СЛУШАЛИ:

Актуальные вопросы организации медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями.

ЗАСЛУШАВ И ОБСУДИВ представленные доклады, участники заседания отметили следующие моменты, требующие внимания:

- необходимость проработки отдельного подхода к вопросу установления инвалидности пациентам, страдающим редкими (орфанными) заболеваниями;
- вопрос организации системы преемственности медицинской помощи и лекарственного обеспечения при переходе пациентов, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями, из детской во взрослую возрастную группу;
- необходимость оснащения реабилитационной инфраструктурой медицинских организаций и учреждений для прохождения долгосрочного лечения и длительного нахождения в них пациентов с нервно-мышечными заболеваниями (дети и взрослые);
- значимость регулярного мониторинга и актуализации Перечня 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, для включения существующих и вновь возникающих редких (орфанных) заболеваний с целью предоставления требуемой помощи пациентам;
- необходимость работы по переводу на федеральный уровень финансирования лекарственного обеспечения пациентов с орфанными заболеваниями, не входящими в государственные перечни таких заболеваний, для которых в Российской Федерации разработана лекарственная терапия, но лечение которых обеспечивается за счет средств бюджетов субъектов Российской Федерации, в связи с ограниченной возможностью региональных бюджетов;
- выстраивание механизма взаимодействия генетической службы и клинических специалистов на уровне субъектов Российской Федерации, с целью сокращения времени между постановкой диагноза и началом лечения и организации иных видов помощи выявленным пациентам, в том числе в связи с запуском программ скрининга новорожденных;
- программный подход на региональном уровне к решению вопроса эффективного оказания медицинской помощи пациентам с редкими (орфанными) заболеваниями;
- необходимость обучения врачей всех специальностей, а также студентов медицинских вузов, вопросам профилактики, диагностики, лечения и реабилитации пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями.

РЕШИЛИ:

1. Представленную информацию принять к сведению.

2. Законодательному Собранию Калужской области:

- продолжить взаимодействие с федеральными органами законодательной власти и способствовать продвижению предложений по совершенствованию нормативной правовой базы в сфере обеспечения граждан, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями, лекарственными препаратами;

- поддерживать поступающие из органов государственной власти Российской Федерации и субъектов Российской Федерации, общественных, научных и иных организаций, заинтересованных в решении проблем в области орфанных заболеваний, инициативы по расширению перечня нозологий, установленных Федеральным законом от 21 ноября 2011 года № 323-ФЗ "Об основах охраны здоровья 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;

- комиссии по здравоохранению Законодательного Собрания Калужской области оказать содействие и помощи в разработке областной целевой программы оказания медицинской помощи пациентам с редкими (орфанными) заболеваниями на 2025 - 2030 годы;

- при составлении проекта областного бюджета на 2025 год и на плановый период 2026 и 2027 годов предусмотреть необходимые средства на лекарственное обеспечение льготной категории граждан.

3. Министерству здравоохранения Калужской области:

- рекомендовать разработать областную целевую программу оказания медицинской помощи пациентам с редкими (орфанными) заболеваниями на 2025 - 2030 годы;

- рекомендовать ввести должности главных внештатных специалистов по редким (орфанным) заболеваниям для взрослых и для детей;

- рассмотреть вопрос создания функциональных центров орфанных заболеваний для взрослых и для детей на базе ведущих медицинских организаций Калужской области;

- проанализировать возможности региона по расширению неонатального и перинатального скрининга на наследственные и врожденные заболевания;

- обеспечить оказание медицинской помощи, в том числе подбор терапии (включая лекарственное обеспечение) и наблюдение для пациентов с выявленными редкими (орфанными) заболеваниями по результатам неонатального скрининга новорожденных или диагностики пациентов;

- продолжить ведение и актуализацию регионального сегмента Федерального регистра пациентов, проживающих на территории региона, с изучением потребности в лекарственном обеспечении данной категории граждан, а также организовать региональное ведение регистров по всему перечню редких (орфанных) заболеваний для понимания эпидемиологии и финансовой нагрузки региона;

- обеспечить своевременную передачу информации в Федеральный регистр лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан и их инвалидности;

- рассмотреть возможность расширения спектра диагностических мероприятий в медицинских организациях Калужской области, направленных на раннее выявление

орфанных заболеваний, исходя из современных достижений в области диагностики этих заболеваний;

- продолжить работу по совершенствованию системы маршрутизации (на этапах диагностики, лечения и диспансерно-динамического наблюдения) исполнения требований клинических рекомендаций и стандартов с соответствующим контролем качества оказания медицинской помощи пациентам с редкими заболеваниями;

- продолжить работу по совершенствованию механизма своевременной организации медицинской помощи и обеспечению преемственности лечения достигших 19 лет пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями при переходе из детской группы во взрослую сеть, в том числе для пациентов, получающих лекарственную терапию за счет средств государственного фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями "Круг добра".

4. Территориальному фонду обязательного медицинского страхования Калужской области:

- рекомендовать оказать содействие министерству здравоохранения Калужской области в разработке областной целевой программы оказания медицинской помощи пациентам с редкими (орфанными) заболеваниями на 2025 - 2030 годы;

- проанализировать удовлетворенность лиц, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями, в части обеспечения лекарственными препаратами в рамках средств бюджета ОМС.

ГОЛОСОВАЛИ: единогласно.

Председатель комиссии



Е.Н. Алешина