**РЕЗОЛЮЦИЯ**

**Круглого стола «По проблемам больных с орфанными заболеваниями»**

***Россия, Москва, 29 ноября 2018 года***

На площадке IХ Всероссийского конгресса пациентов «Взаимодействие власти и пациентского сообщества как основа построения пациент-ориентированного здравоохранения в Российской Федерации» состоялся круглый стол «По проблемам больных с орфанными заболеваниями».

В заседании и работе круглого стола приняли участие представители пациентских организаций, представители экспертных, медицинских и общественных организаций.

Участники круглого стола обсудили текущие проблемы диагностики и лечения редких (орфанных) заболеваний, которые являются одной из наиболее острых и актуальных в России. За последнее время для лечения ряда орфанных заболеваний, созданы эффективные методы лечения – препараты патогенетической терапии, спасающие жизни многих пациентов. В Российской Федерации оказание медицинской помощи пациентам с редкими заболеваниями регулируется в частности Федеральным законом от 21 ноября 2011 года №323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», где закреплено понятие «редкие (орфанные) заболевания. Этим же законом установлен порядок обеспечения пациентов, включенных в Федеральный регистр лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, в соответствии с Перечнем жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности.

В 2018 году Правительством РФ было принято решение о включении дополнительно пяти редких заболеваний в Программу «7 высокозатратных нозологий» (Мукополисахаридоз I, II и VI типов, юношеский артрит с системным началом и атипичный гемолитико-уремический синдром (аГУС).

Пациентское сообщество приветствует включение этих дорогостоящих заболеваний федеральную в программу финансирования вышеуказанных редких заболеваний, однако выражает обеспокоенность, что далеко не все пациенты с редкими заболеваниями в РФ имеют доступ к лечению.

Поскольку указанный перечень охватывает ограниченное число нозологий, участники круглого стола полагают необходимым обратиться к федеральным органам законодательной и исполнительной власти для рассмотрения вопроса расширения Перечня жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, имеющихся в Постановлении Правительства РФ № 403 от 26.04.2012 года.

Участники круглого стола выступают за решение вопроса об участии федерального бюджета в со-финансировании лекарственного обеспечения для больных с редкими заболеваниями при сохранении финансирования сопутствующего лечения на региональном и муниципальном уровнях, что позволит оказывать качественную медицинскую помощь значительно большему числу пациентов. Данная практика существует в некоторых странах ЕАЭС и в рамках текущей гармонизации законодательства вышеуказанное предложение представляется наиболее актуальным.

Участники также отмечают необходимость развития единой системы маршрутизации пациентов с редкими заболеваниями, которая будет учитывать специфику «орфанности». В частности, ограниченный практический опыт в первичном и специализированном звеньях здравоохранения в связи с редкой встречаемостью случаев конкретных заболеваний в ежедневной рутинной практике врача, приводит к низкой настороженности и недостаточному уровню экспертизы медицинских работников в этом направлении. В этой связи необходимо обеспечить включение федеральных медицинских организаций имеющих клиническую практику и научные интересы в сфере редких заболеваний в единую систему оказания медицинской помощи, обеспечив тем самым преемственность между разными ее уровнями.

**Рекомендации участников круглого стола**

1. Разработать Положение об организации оказания специализированной и высокотехнологической медицинской помощи гражданам Российской Федерации, страдающим орфанными заболеваниями, указав в нем требования, статус и функции федеральных государственных медицинских организаций.

2. Сформировать реестр федеральных научных медицинских организаций с отражением их научных и практических интересов в сфере диагностики и лечения редких заболеваний

3. Совершенствовать законодательную базу с целью повышения качества оказания медицинской помощи больным с редкими заболеваниями и, в первую очередь, в части их лекарственного обеспечения.

3.1. Разработать отдельный алгоритм включения лекарственных препаратов для лечения больных с редкими заболеваниями в перечень жизненно необходимых и важнейших лекарственных препаратов.

3.2. Разработать критерии формирования и сроки пересмотра Перечня жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности.

3.3. Разработать перечень орфанных препаратов, в который были бы включены препараты патогенетической терапии для перечня редких заболеваний и редких состояний.

4. Разработать маршрутизацию пациентов с редкими заболеваниями 18 лет и старше и размещение этой информации в сети интернет Минздрава и других профильных ведомств.

5. Разработать инструменты оплаты затрат на транспортировку пациентов в федеральные медицинские организации в целях уточнения диагноза и разработки тактики лечения.

6. Разработать инструменты оплаты оказания медицинской помощи пациентам с редкими заболеваниями в рамках ВМП с учетом реальной стоимости тарифа, включающего препараты для патогенетической терапии.

7. Перевести финансирование льготного лекарственного обеспечения пациентов с орфанными заболеваниями на федеральный уровень.

8. Разработать электронный образовательный модуль для первичного звена "Орфанная настороженность" (по аналогии с онконастороженностью).