

Региональная Общественная организация "Профессиональная медицинская Ассоциация клинических фармакологов Санкт-Петербурга"
(РОО "Профессиональная медицинская Ассоциация клинических фармакологов Санкт-Петербурга")

ИНН 7839016950 КПП 781001001 ОГРН 1077800020242



Резолюция научно-практической конференции «Фармакоэкономика на службе здравоохранения. Орфанные заболевания как пример рационального лекарственного обеспечения» в рамках открытого собрания Ассоциации клинических фармакологов Санкт-Петербурга

22 декабря 2022 г.

Для лекарственного обеспечения пациентов с редкими заболеваниями в РФ существует ряд нормативных документов, утвержденных Правительством РФ, однако в целом их недостаточно, чтобы система лекарственного обеспечения пациентов с орфанными заболеваниями функционировала оптимально. Кроме общих проблем в области редких медицинских технологий (недостаток эпидемиологических данных, научных данных и знаний врачей о редких болезнях; поздняя диагностика редких болезней, частое отсутствие доказательной базы «сиротских» препаратов (малое количество пациентов, отсутствие препаратов сравнения), высокая стоимость лекарственных препаратов и технологий) целевая система медицинской помощи и социальной поддержки больных с редкими заболеваниями в России не достаточная; нет координации между медицинскими и социальными учреждениями, органами государственной власти и больными.

Предлагаемые меры:

- разработать четкие критерии включения в перечень того или иного заболевания;
- разработать нормативы, регламентирующие порядок пересмотра перечня редких нозологий, которые обеспечиваются лекарственными препаратами за счет бюджета;
- утвердить стандарты диагностики редких наследственных заболеваний, экспертных аккредитованных лабораторий.
- разработать эффективную государственную программу редких медицинских технологий: регистр больных, специальные протоколы по диагностике редких болезней и применению редких лекарств, перечень орфанных препаратов;
- приравнять статус сиротской медицинской технологии статусу жизненно необходимого средства, после всестороннего открытого, гласного рассмотрения доказательств эффективности и экономичности;
- создать единые центры медицинской и социальной помощи и поддержки пациентов с орфанными заболеваниями, целями которых являются ранняя и точная диагностика, раннее начало терапии и преимущественность лечения и наблюдения пациентов с орфанными заболеваниями, что обеспечит снижение инвалидизации и смертности данной категории пациентов;
- обеспечивать пациентов с редкими заболеваниями по установлению диагноза, без привязки к наличию инвалидности;
- обеспечивать лекарственными препаратами за счет средств Фонда «Круг добра» всех детей с редкими заболеваниями, в том числе детей с заболеваниями из перечня по 403 ПП;
- включить наиболее «дорогостоящие» заболевания в программу «14 ВЗН», расширить и увеличить финансирование программы «14 ВЗН»; включить менее затратные заболевания в перечень «403 ПП»
- разработать алгоритм динамического наблюдения и маршрутизацию для пациентов с муковисцидозом получавших патогенетическое лечение (таргетная терапия) за счет регионального бюджета (для взрослых пациентов на базе СПб ГБУЗ ГМПБ 2, для детей ГБУЗ ДГБ Святой Ольги, СПб ГКУЗ МГЦ (потовая проба в динамике приема препарата);
- вести федеральные регистры пациентов по всем заболеваниям;
- закрепить законодательно периодичность пересмотра государственных программ по оказанию медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентов с редкими заболеваниями.

с уважением,

Председатель Правления Ассоциации клинических фармакологов Санкт-Петербурга

Халжидис А.К.

