**РЕЗОЛЮЦИЯ**

|  |  |
| --- | --- |
| Круглый стол : | «Система оказания медицинской помощи и социальной поддержки детям и подросткам с редкими заболеваниями в Москве»; |
| Место проведения: | Главный зал, Морозовской Детской Городской Клинической Больницы; |
| Дата мероприятия: | 23 июня 2015 ; |
| При поддержке: | Министерства здравоохранения Российской Федерации;  Департамента Здравоохранения города Москвы;  ГБУЗ «Морозовская детская городская клиническая больница» (ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ»)  Общественных пациентских организаций |

В Круглом столе, организованном в Морозовской ДГКБ при поддержке Департамента здравоохранения города Москвы, а также российских, межрегиональных и региональных общественных организаций приняли участие врачи Морозовской больницы и других столичных ЛПУ, представители общественных объединений пациентов, эксперты в области диагностики и лечения редких заболеваний, пациенты и члены их семей. Участники Круглого стола отметили, что проблема редких (орфанных) заболеваний остается одной из острых и актуальных не только в России, но и во всем мире.Редкие болезни затрагивают самые уязвимые слои населения, а проблемы, которые приходится решать пациентам и их семьим - многогранны и сложны. Врачебное сообщество неразрывно связано с этими проблемами, поскольку именно врачи первыми сталкиваются с трудностями медицинской, психологической и социальной помощи больным.  Вопросы здравоохранения и социальная защита находятся в совместном ведении Правительства Российской Федерации и субъектов Российской Федерации, что предусмотрено статьей 72 Конституции Российской Федерации. В Российской Федерации принят ряд законов и подзаконных актов, регулирующих отношения в сфере медицинской и социальной помощи пациентам с редкими заболеваниями в Российской Федерации. Федеральным законом от 21 ноября 2011 года №323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» (далее – Федеральный закон) закреплено понятие «редкие (орфанные) заболевания - это заболевания, которые имеют распространенность не более 10 случаев заболевания на 100 тысяч населения». Этим же законом установлено, что пациенты, включенные в Федеральный регистр лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, обеспечиваются необходимыми лекарственными препаратами за счет средств бюджетов субъектов Российской Федерации.

Департаментом Здравоохранения города Москвы проведена большая работа для усовершенствования оказания медицинской помощи больным с редкими заболеваниями на региональном уровне: ведется региональный сегмент федерального регистра, включающий на данный момент 1220 пациентов из них 688 детей, проработана нормативно-правовая база для оказания медицинской помощи детям с орфанными заболеваниями, из средств регионального бюджета, также проводится финансирование ряда заболеваний, относящихся к категории орфанных, но не включенных в перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, утвержденный Постановлением Правительства Российской Федерации от 26 апреля 2012 г. № 403 (24 нозологии), например, болезни Помпе.

В структуре Морозовской ДГКБ ДЗМ Приказом Департамента здравоохранения Москвы от 02.06.2015 г. № 461 создан региональный Референс-центр врожденных наследственных заболеваний, генетических отклонений, орфанных и других редких заболеваний, объединивший помощь больным с орфанными и другими редкими заболеваниями, городской Центр неонатального скрининга, медико-генетическое отделение, другие городские детские Центры специализированной помощи в ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ»: эндокринологии, онкологии и гематологии, ревматологии, гастроэнтерологии, ревматологии и др. структурные подразделения, оказывающие медицинскую помощь профильным пациентам. Ежедневно более 20 семей обращаются за помощью к врачам-генетикам в Морозовской ДГКБ. В Центре орфанных и других редких заболеваний проводится патогенетическая терапия редких болезней, имеется необходимое специализированное питание.

Однако, по мнению экспертов сохраняется ряд проблем, касающихся оказания медицинской помощи больным с орфанными и другими редкими заболеваниями.

К ним относятся:

- Недостаточный уровень финансирования диагностики и лекарственного обеспечения пациентов с редкими болезнями, препятствующий повышению доступности и качества бесплатной медицинской помощи пациентам с данной группой заболеваний. Современные методы диагностики редких болезней (молекулярно-генетические. биохимические, гистохимические и др.) не включены в перечни медицинских услуг, оказываемых по системе обязательного медицинского страхования (ОМС). Существуют проблемы лекарственного обеспечения и доступности медицинской помощи больным в разных регионах. Необходимо определить ответственность федерального сегмента бюджета по обеспечению больных с редкими заболеваниями, поскольку не все регионы могут осуществлять закупку всех необходимых препаратов и лечебного питания для пациентов.

- Отсутствие специализированных Центров для оказания помощи и наблюдения взрослых, страдающих редкими болезнями в Москве, что нарушает преемственность при переходе пациентов во взрослую сеть.

- Недостаточное нормативно-правовое регулирование вопросов оказания медицинской помощи больным с редкими заболеваниями. Не сформулированы критерии включения редких заболеваний в Перечень «жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности» и порядок его пересмотра и дополнения.

- Недостаточное образование в области редких болезней, а также ограниченное количество  качественной, доступной информации на русском языке по диагностике и лечению многих редких заболеваний. В базовых курсах по повышению квалификации специалистов не предусмотрены отдельные программы по редким болезням. Отсутствуют образовательные программы для врачей первичного звена. Имеется недостаток квалифицированных врачей-специалистов по редким заболеваниям.

- Отсутствие протоколов лечения для ряда заболеваний, вошедших в Перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, утвержденных Постановлением Правительства Российской Федерации от 26 апреля 2012 г. № 403, а именно они должны лежать в основе оказания помощи пациентам.

- Недостаточен анализ и сбор данных о редких болезнях на федеральном и региональном уровнях. Существуют проблемы в формировании Федерального регистра по редким болезнями и его региональных звеньев, недостаточно четко сформулирована этапность данного процесса.

- Классификация болезней, действующая на территории Российской Федерации, требует пересмотра и дополнения новыми формами заболеваний, которые были установлены в последнее время, такими как, например, редкие формы онкологических болезней и другие нозологические формы.

- Недостаточная социальная помощь больным и их семьям, страдающим редкими заболеваниями. Затруднено получение для пациентов с редкими заболеваниями специализированных средств реабилитации и индивидуальное оборудование. Есть затруднения в доступе в реабилитационный центр, к санаторно-курортному лечению.

- Затруднение получения инвалидности у детей и взрослых пациентов, страдающих редкими заболеваниями. В бюро МСЭ отсутствуют специалисты в области редких заболеваний, что приводит к неверной оценке тяжести состояния и, как следствие, к отказу в статусе инвалида или к снижению группы инвалидности, к частому переосвидетельствованию. При многих заболеваниях бесплатное лекарственное обеспечение возможно только для инвалидов, и отказ в установлении инвалидности еще более усугубляет положение пациентов с редкими заболеваниями.

Таким образом, для решения этой важнейшей медико-социальной и экономической проблемы диагностики и лечения редких (орфанных) заболеваний требуется комплексный подход как со стороны федеральных и региональных органов законодательной и исполнительной власти, так и со стороны научного сообщества, общественных организаций пациентов, благотворительных организаций и социально ответственного бизнеса.

В ходе работы Круглого стола были выдвинуты разнообразные предложения, направленные на улучшение ситуации с лечением и социальной поддержкой пациентов с редкими заболеваниями:

1. Участники Круглого стола поддерживают:

- инициативу Государственной думы о необходимости решения вопроса об участии федерального бюджета в финансировании лекарственного обеспечения для больных с редкими заболеваниями.

- инициативу Государственной думы и Совета по защите прав пациентов о необходимости принятия критериев для включения заболеваний в Перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности, утвержденный Постановлением Правительства Российской Федерации от 26 апреля 2012 г. № 403.

2. Участники Круглого стола считают важным:

2.1. С целью повышения информированности медицинского сообщества о редких заболеваниях, включать в программу конференций и других мероприятий, проводимых на базе Морозовской ДГКБ ДЗМ, городских и всероссийских конференций для врачей, лекций, разборов клинических случаев и других выступлений, посвященных вопросам диагностики и лечения редких болезней.

2.2. Проводить социальные мероприятия, посвященные редким болезням, на базе Морозовской ДГКБ ДЗМ, с целью привлечения внимания общества к данной проблеме.

2.3. Рекомендовать городскому Референс-центру врожденных наследственных заболеваний, генетических отклонений, орфанных и других редких заболеваний ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ»:

- подготовить информацию по маршрутизации пациентов с подозрением на редкие заболевания  с последующим распространением профильных информационных писем по детским ЛПУ ДЗМ.

- провести актуализацию существующего регистра по редким заболеваниям в Москве.

- подготовить предложения для Московского городского фонда ОМС и Департамента здравоохранения города Москвы о включении медицинских услуг по лабораторной диагностики редких болезней в реестр ОМС и о необходимых объемах обследований в рамках ОМС для больных с редкими болезнями.

- совместно с Главным внештатным специалистом по медицинской генетике Департамента здравоохранения города Москвы, разработать концепцию формирования городского регистра по врожденным порокам развития и редким заболеваниям в Москве.

- при поддержке специалистов в области редких болезней, провести консультации с профильными ведомствами для устранения затруднений при получении и подтверждении статуса инвалида детства для пациентов с редкими заболеваниями.

- разместить на сайте Морозовской ДГКБ информацию для пациентов о редких заболеваниях.

- предоставить информацию для распространения позитивного опыта по созданию региональных Референс-центров врожденных наследственных заболеваний, генетических отклонений, орфанных и других редких заболеваний в многопрофильных детских стационарах для субъектов РФ.

- подготовить обращение в Департамент здравоохранения города Москвы об инициировании Проекта через Министерство здравоохранения РФ о создании русскоязычной версии Международной Классификации Болезней (МКБ)11.

-  совместно с городским Центром неонатального скрининга (медико-генетическим отделением) ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ», способствовать популяризации информации о массовом скрининге новорожденных, проводимом в Москве.

Резолюция круглого стола отправлена в Департамент Здравоохранения города Москвы с просьбой размещения на сайте Департамента здравоохранения города Москвы, передачи в Правительство Москвы и Министерство здравоохранения РФ, размещена на сайте Морозовской ДГКБ ДЗМ.