



МИНИСТЕРСТВО НА ЗДРАВЕОПАЗВАНЕТО

Комисия по редки заболявания

Пл. "Св. Неделя № 5, София 1000
тел.: (+359 2) 9301 152
факс:(+359 2) 981 1833

mail@mh.government.bg
www.mh.government.bg

ПРОТОКОЛ № 12/22.11.2016 г.

От заседание на **Комисия по редки заболявания**

към Министерство на здравеопазването

Днес, 22 ноември 2016 г. (вторник) от 14:30 ч. се проведе заседание на Комисията по редки заболявания към Министерство на здравеопазването. Заседанието се състоя в Националния център по обществено здраве и анализи (НЦОЗА).

Присъстват: проф. Румен Стефанов (председател), акад. проф. Иван Миланов, чл.-кор. проф. Драга Тончева, проф. Георги Михайлов, проф. Емил Паскалев, проф. Ивайло Търнев, проф. Радка Тинчева, доц. Валерия Калева, Виктор Паскалев, Владимир Томов, д-р Ирина Ковачева, д-р Нели Иванова.

Отсъстват: проф. Ива Стоева, проф. Людмила Матева, Вероника Трифонова, д-р Светлана Райчева.

Присъстващи външни експерти: Марияна Минчева (НЦОЗА)

Списъчен състав – 16. Кворум – 8.

ДНЕВЕН РЕД:

1. Запознаване с отговорите на Министерство на здравеопазването, Националния консултант по клинична хематология – проф. д-р Георги Михайлов и Националния консултант по медицинска онкология – проф. д-р Асен Дудов за изработване на съвместна позиция относно редките нозологични единици в онкологията и онкохематологията;
2. Разглеждане на върнатите за допълнителна информация заявления за включване на заболявания в Списъка на редките заболявания и искания за обозначаване на експертни центрове по редки заболявания;

3. Докладване на експертна оценка и гласуване на постъпили искания към МЗ за включване на заболявания в Списъка на редките заболявания;
4. Докладване на експертна оценка и гласуване на постъпили искания към НЦОЗА за обозначение на експертни центрове по редки заболявания;
5. Разглеждане и разпределяне за експертна оценка на новопостъпили искания към МЗ и НЦОЗА за включване на заболявания в Списъка на редките заболявания и за обозначение на експертни центрове по редки заболявания;
6. Насрочване на следващо заседание;
7. Други.

ОБСЪЖДАНИЯ И РЕШЕНИЯ:

1. Проф. Стефанов запозна членовете на Комисията с писмо от Заместник-министър Шарков относно становището на Министерство на здравеопазването за изработване на съвместна позиция относно редките нозологични единици в онкологията и онкохематологията. В писмо (изх. № 37-00-92 / 16.11.2016 г.) до проф. Стефанов, проф. Михайлов и проф. Дудов, Заместник-министър Шарков предлага да бъде проведено обсъждане на повдигнатите въпроси в рамките на текущото заседание на Комисията на 22 ноември 2016 г.
2. Поради отсъствие на проф. Дудов от заседанието и липса на официално депозирано становище от негова страна, Комисията реши да отложи обсъждането на редките нозологични единици в онкологията и онкохематологията за следващото си редовно заседание.
3. Д-р Ковачева обърна внимание на техническо несъответствие във внесеното от проф. Дудов заявление за включване на заболяване в Списъка на редките заболявания (злокачествено новообразувание на яйчника, код по МКБ-10 C56, Orpha код 213500). Съгласно Европейския референтен портал по редки заболявания Orphanet, терминът „злокачествено новообразувание на яйчника” се отнася за група от заболявания, а не за отделна нозологична единица.
4. Комисията прие следния състав на експертна група за оценка на постъпилото заявление за включване на злокачествено новообразувание на яйчника в Списъка на редките заболявания както следва: проф. Румен Стефанов, д-р Ирина Ковачева, Владимир Томов.
5. Комисията разгледа докладите за оценка на постъпилите и разпределени за експертна оценка заявления за включване на заболявания в Списъка на редките заболявания. Комисията реши както следва:
 - 1) Синдром на Търнър 45,X (код по МКБ-10 Q96.0, Orpha код 881) – Комисията приема приложеното описание за заболяването;

- 2) моногенен захарен диабет (код по МКБ-10 E11.9, Orpha код 552) – Комисията приема препоръка за добавяне на заболяването към Списъка на редките заболявания;
 - 3) орнитин транскарбамилазен дефицит (код по МКБ-10 E72.4, Orpha код 664) – Комисията приема препоръка за добавяне на заболяването към Списъка на редките заболявания.
6. Комисията реши, че УМБАЛНП „Св. Наум“ покрива изискванията съгласно Наредба № 16 и следва да бъде предложен за обозначение като експертен център по редки заболявания (хорея на Хънтингтън).
 7. Комисията реши, че УСБАЛДБ „Проф. Иван Митев“ покрива изискванията съгласно Наредба № 16 и следва да бъде предложен за обозначение като експертен център по редки заболявания (редки болести в педиатрията).
 8. Комисията прие съставите на експертните групи за оценка на новопостъпилите искания за обозначаване на експертни центрове за редки заболявания както следва:
 - 1) УМБАЛ „Александровска“ (експертен център по редки невродегенеративни заболявания, протичащи с когнитивни и поведенчески нарушения) – акад. проф. Иван Миланов, проф. Ива Стоева, д-р Нели Иванова;
 - 2) УМБАЛ „Александровска“ (експертен център по редки заболявания, протичащи с моторни и когнитивни нарушения) – акад. проф. Иван Миланов, проф. Ива Стоева, д-р Нели Иванова.
 9. Комисията реши да насрочи следващото си заседание на 24 януари 2017 г. от 14:30 ч.
 10. Проф. Търнев информира Комисията за успешно преминат одит от обозначените центрове по редки заболявания в УМБАЛ „Александровска“ във връзка с кандидатстване за участие в европейски референтни мрежи. Проф. Стефанов допълни, че се очаква официално решение от Европейската комисията през декември за одобрените европейски референтни мрежи и участващите в тях центрове.

С това дневният ред бе изчерпан и заседанието бе закрито.

Подпис:

Проф. д-р Румен Стефанов, дм

(Председател на Комисия по редки заболявания)