



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 № 39/27.09.2022 г.

От заседание на Комисия по редки заболявания към Министерство на здравеопазването

Днес, 27 септември (вторник) от 13:00 ч. се проведе заседание на Комисията по редки заболявания към Министерство на здравеопазването. Заседанието се проведе дистанционно посредством онлайн конферентна връзка.

Присъстват: проф. Румен Стефанов (председател), проф. Валерия Калева, проф. Емил Паскалев, проф. Ивайло Търнев, проф. Радка Тинчева, д-р Галя Кондева, д-р Ирина Ковачева, д-р Нели Иванова, Боян Иванов, Виктор Паскалев, Владимир Томов.

Отсъстват: акад. проф. Драга Тончева, акад. проф. Иван Миланов, проф. Ива Стоева, проф. Людмила Матева, д-р Светлана Райчева.

Присъстващи външни експерти: Марияна Минчева (НЦОЗА).

Списъчен състав – 16. Кворум – 8.

ДНЕВЕН РЕД:

1. 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;
2. Докладване на експертна оценка и гласуване на постъпили искания към МЗ за включване на заболявания в Списъка на редките заболявания;
3. Докладване на експертна оценка и гласуване на постъпили искания към НЦОЗА за обозначение на експертни центрове по редки заболявания;

4. 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;
5. Насрочване на следващо заседание;
6. Други.

ОБСЪЖДАНИЯ И РЕШЕНИЯ:

1. 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) Миастения гравис (код по МКБ-10 G70.0, Orpha код 589) – Комисията приема препоръка за добавяне на заболяването към Списъка на редките заболявания;
 - 2) Аниридия (код по МКБ-10 Q13.1, Orpha код 250923) – Комисията приема препоръка за добавяне на заболяването към Списъка на редките заболявания.
2. Комисията прие съставите на експертните групи за оценка на новопостъпилите заявления за включване на заболявания в Списъка на редките заболявания както следва:
 - 1) Първична хипероксалурия (код по МКБ-10 E74.8, Orpha код 416) – проф. Валерия Калева, проф. Радка Тинчева, Виктор Паскалев.
3. Комисията прие съставите на експертните групи за оценка на новопостъпилите искания за обозначаване на експертни центрове за редки заболявания както следва:
 - 1) УМБАЛНП „Св. Наум“ (експертен център по болест на Фабри) – проф. Емил Паскалев, д-р Галя Кондева, Владимир Томов;
 - 2) УМБАЛ „Александровска“ (експертен център за болест на Фабри) – проф. Валерия Калева, д-р Нели Иванова, Виктор Паскалев.
4. Проф. Румен Стефанов информира членовете на Комисията за получено писмо от Министерство на здравеопазването с искане за становище относно възможностите за проследяване и наблюдение на пациенти с рядкото заболяване лимфангиолейомиоматоза, свързана с туберозна склероза. Проф. Емил Паскалев информира за наличие на такъв експертен опит в УМБАЛНП „Св. Наум“ (педиатрични пациенти) и УМБАЛ „Александровска“ (възрастни пациенти).
5. Комисията реши да насрочи следващото си заседание на 30 ноември 2022 г. (сряда).

С това дневният ред бе изчерпан и заседанието бе закрито.

Подпис:

Проф. д-р Румен Стефанов, дм

(Председател на Комисия по редки заболявания)