



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 № 40/30.11.2022 г.

От заседание на **Комисия по редки заболявания**

към Министерство на здравеопазването

Днес, 30 ноември (сряда) от 13:30 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), проф. Радка Тинчева, проф. Ива Стоева, 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. Валерия Калева, проф. Емил Паскалев, проф. Ивайло Търнев, проф. Людмила Матева, д-р Светлана Райчева.

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) Първична хипероксалурия (код по МКБ-10 E74.8, Orpha код 416) – Комисията приема препоръка за добавяне на заболяването към Списъка на редките заболявания.
2. Комисията разгледа постъпилото заявление от УМБАЛ „Александровска“ за обозначаване на експертен център за болест на Фабри. Комисията реши, че заявителят покрива изискванията съгласно Наредба № 16 от 2014 г. за условията и реда за регистриране на редките заболявания и за експертните центрове и референтните мрежи за редки заболявания (Наредба № 16) и следва да бъде предложен за обозначение като експертен център по редки заболявания (болест на Фабри).
3. Комисията отложи разглеждане на постъпилото заявление от УМБАЛНП „Св. Наум“ за обозначаване на експертен център по болест на Фабри поради неизготвена експертна оценка.
4. Д-р Ирина Ковачева информира членовете на Комисията за Заповед № РД-01-566 от 4 ноември 2022 г. от Министъра на здравеопазването за допълване на Списъка на редките заболявания, установени в Република България.
5. Комисията реши да продължи временно спрени в изпълнение на чл. 28 от Наредба № 16 процедури по оценяване на постъпили заявления за обозначаване на експертни центрове за заболяванията, които са вече добавени към Списъка на редките заболявания, установени в Република България. Комисията ще изпрати писма до заявителите с искане за допълване и актуализиране на подадените заявления и приложената към тях документация.
6. Проф. Румен Стефанов информира членовете на Комисията за получено писмо от Министерство на здравеопазването с искане за становище относно запитване за рядкото заболяване периневрални кисти на Тарлов с неврологична симптоматика. Комисията прие становище до Министерството по поставеното запитване и реши да запознае „Сдружение на Тарловите пациенти в България – Лечение без граници“ като заинтересована страна по отношение на това рядко заболяване у нас.
7. Комисията реши да насрочи следващото си заседание на 7 март 2023 г. (вторник).

С това дневният ред бе изчерпан и заседанието бе закрито.

Подпис:

Проф. д-р Румен Стефанов, дм

(Председател на Комисия по редки заболявания)