



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 № 41/07.03.2023 г.

От заседание на Комисия по редки заболявания към Министерство на здравеопазването

Днес, 7 март (вторник) от 12:00 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. Драга Тончева, акад. проф. Иван Миланов, проф. Емил Паскалев, проф. Ивайло Търнев, проф. Радка Тинчева, д-р Галя Кондева, д-р Ирина Ковачева, д-р Нели Иванова, д-р Светлана Райчева, Боян Иванов, Владимир Томов.

Отсъстват: проф. Валерия Калева, проф. Ива Стоева, проф. Людмила Матева, Виктор Паскалев.

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 постъпилото заявление от УМБАЛНП „Св. Наум“ за обозначаване на експертен център по 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).
2. Комисията прие съставите на експертните групи за оценка на новопостъпилите заявления за включване на заболявания в Списъка на редките заболявания както следва:
 - 1) Подостра некротизираща енцефалопатия (болест на Leigh) (Orpha код 506) – акад. проф. Драга Тончева, д-р Ирина Ковачева, Виктор Паскалев;
 - 2) МЕЛАС синдром (код по МКБ-10 G71.3, Orpha код 550) – акад. проф. Драга Тончева, д-р Ирина Ковачева, Виктор Паскалев;
 - 3) Синдром на Кернс-Сайър (код по МКБ-10 H49.8, Orpha код 480) – акад. проф. Драга Тончева, д-р Ирина Ковачева, 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) УМБАЛ „Александровска“ (експертен център по генетични неврологични и метаболитни заболявания) – акад. проф. Драга Тончева, проф. Радка Тинчева, Владимир Томов;
 - 2) УСБАЛЕ „Акад. Иван Пенчев“ (експертен център по редки ендокринни болести) – д-р Галя Кондева, д-р Ирина Ковачева, Виктор Паскалев;
 - 3) УМБАЛНП „Св. Наум“ (експертен център по хорей на Хънтингтън) – д-р Галя Кондева, д-р Светлана Райчева, Владимир Томов;
 - 4) УМБАЛНП „Св. Наум“ (експертен център по дистонии) – д-р Галя Кондева, д-р Светлана Райчева, Владимир Томов;

- 5) УМБАЛНП „Св. Наум“ (експертен център по миастения гравис) – проф. Емил Паскалев, д-р Нели Иванов, Виктор Паскалев;
 - 6) УМБАЛ „Александровска“ (експертен център по редки заболявания, протичащи с когнитивни, поведенчески и/или двигателни нарушения) – проф. Валерия Калева, проф. Людмила Матева, Виктор Паскалев.
4. Проф. Румен Стефанов информира членовете на Комисията за получено писмо от Министерство на здравеопазването с искане за становище относно внесени препоръки от Съвета за наблюдение по Закона за хора с увреждания, касаещи изменения и допълнения в Наредба № 16 от 2014 г. за условията и реда за регистриране на редките заболявания и за експертните центрове и референтните мрежи за редки заболявания. Комисията прие становище до Министерството по поставеното запитване, констатирайки, че вече е обсъдила и приела предложения за изменения и допълнения в Наредба № 16 от 2014 г., които до голяма степен се припокриват с изложените в писмото от Съвета препоръки. Част от направените от Съвета препоръки навлизат в правомощията на други институции, които следва да бъдат привлечени в процеса на тяхното обсъждане.
5. Комисията реши да насрочи следващото си заседание на 11 април 2023 г. (вторник). С това дневният ред бе изчерпан и заседанието бе закрито.

Подпис:

Проф. д-р Румен Стефанов, дм

(Председател на Комисията по редки заболявания)