



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 № 45/23.10.2023 г.

От заседание на Комисия по редки заболявания към Министерство на здравеопазването

Днес, 23 октомври (понеделник) от 14:00 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), acad. проф. Драга Тончева, acad. проф. Иван Миланов, проф. Валерия Калева, проф. Радка Тинчева, д-р Галя Кондева, д-р Нели Иванова, д-р Светлана Райчева, Виктор Паскалев, Владимир Томов.

Отсъстват: проф. Емил Паскалев, проф. Ива Стоева, проф. Ивайло Търнев, проф. Людмила Матева, д-р Ирина Ковачева, Боян Иванов.

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 СБАЛДБ „Проф. Иван Митев“ за обозначаване на експертен център по редки малформативни синдроми в педиатрията. 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 и следва да бъде предложен за обозначение като експертен център по редки заболявания (редки малформативни синдроми в педиатрията).
2. Комисията разгледа постъпилото заявление от СБАЛДБ „Проф. Иван Митев“ за обозначаване на експертен център по редки метаболитни заболявания в педиатрията. 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 и следва да бъде предложен за обозначение като експертен център по редки заболявания (редки метаболитни заболявания в педиатрията).
3. Комисията разгледа постъпилото заявление от СБАЛДБ „Проф. Иван Митев“ за обозначаване на експертен център по редки ендокринни заболявания в педиатрията. 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 и следва да бъде предложен за обозначение като експертен център по редки заболявания (редки ендокринни заболявания в педиатрията).
4. 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) Пемфигус вулгарис (код по МКБ-10 L10.0, Orpha код 704) – Комисията приема препоръка за добавяне на заболяването към Списъка на редките заболявания;
 - 2) Пемфигус фолиацеус (код по МКБ-10 L10.2, Orpha код 79481) – Комисията приема препоръка за добавяне на заболяването към Списъка на редките заболявания.

5. Комисията прие съставите на експертните групи за оценка на новопостъпилите заявления за включване на заболявания в Списъка на редките заболявания както следва:
- 1) Генерализиран пусулозен псориазис (код по МКБ-10 L40.1, Огрѡа код 247353) – проф. Людмила Матева, д-р Нели Иванова, Владимир Томов;
 - 2) Синдром на късото черво (синдром на късо тънко черво) (Огрѡа кодове 104008, 365563, 2301, 95427) – проф. Валерия Калева, проф. Емил Паскалев, проф. Людмила Матева.
6. Проф. Румен Стефанов информира членовете на Комисията относно следните новопостъпили заявления за включване на заболявания в Списъка на редките заболявания както следва:
- 1) Остра миелоидна левкемия (код по МКБ-10 C92.0, Огрѡа код 519) – посоченият Огрѡа код съответства на група от заболявания;
 - 2) Холангиокарцином (код по МКБ-10 C22.1, Огрѡа код 70567).
7. С оглед спецификата на заболяванията в онкологията и онкохематологията и предвид принципно решение на Комисията с протокол № 11 от 04.11.2016 г., Комисията реши да отправи запитване към Министерство на здравеопазването и експертните съвети по медицинска онкология, по клинична хематология и по детска клинична хематология и онкология за изработване на съвместна позиция относно редките нозологични единици в онкологията и онкохематологията. Комисията предлага на координаторите на експертните съвети да обсъдят и да предложат консенсусно становище за евентуални нормативни промени по отношение на дефиницията на редки онкологични заболявания и допълнителни критерии за включването им в Списъка на редките заболявания. Такава промяна произтича от клиничните специфики на тези заболявания и установените здравни политики в тази област в България.
8. Комисията прие съставите на експертните групи за оценка на новопостъпилите искания за обозначаване на експертни центрове за редки заболявания както следва:
- 1) МБАЛНП „Св. Наум“ (експертен център за туберозна склероза) – проф. Ивайло Търнев, д-р Ирина Ковачева, Владимир Томов;
 - 2) УМБАЛСМ „Н. И. Пирогов“ (експертен център по миастения гравис) – акад. проф. Иван Миланов, проф. Ивайло Търнев, д-р Светлана Райчева;
 - 3) УМБАЛ „Св. Иван Рилски“ (експертен център за порфирия) – проф. Радка Тинчева, д-р Нели Иванова, Виктор Паскалев;
 - 4) УМБАЛ „Св. Иван Рилски“ (експертен център за наследствени метаболитни заболявания на черния дроб) – проф. Радка Тинчева, д-р Нели Иванова, Виктор Паскалев;

- 5) УМБАЛ „Св. Георги“ (експертен център за синдром на късо тънко черво) – проф. Валерия Калева, проф. Емил Паскалев, проф. Людмила Матева.
9. Проф. Румен Стефанов информира членовете на Комисията относно получено писмо от РЗИ – Варна, информиращо за проблем при осигуряването на лечение на пациент с наследствен ангиоедем. Комисията реши да препрати писмото за отговор по компетентност от съответните експертни съвети по медицински специалности към Министъра на здравеопазването.
10. Проф. Румен Стефанов информира членовете на Комисията относно получено писмо от НЗОК, информиращо за предстоящи нормативни изменения и необходимостта от представяне на специфична медицинска информация за хода на болестта и прогнозата при определени редки заболявания. Комисията реши да препрати писмото за отговор по компетентност от съответните експертни съвети по медицински специалности към Министъра на здравеопазването.
11. Проф. Румен Стефанов информира членовете на Комисията относно промяна на ръководителя на експертния център по редки доброкачествени хематологични заболявания към УМБАЛ „Царица Йоанна – ИСУЛ“. Със заповед на ръководителя на лечебното заведение доц. Атанас Банчев е посочен като ръководител на експертния център.
12. Комисията реши да насрочи следващото си заседание на 30 ноември 2023 г. (четвъртък).

С това дневният ред бе изчерпан и заседанието бе закрито.

Подпис:

Проф. д-р Румен Стефанов, дм

(Председател на Комисия по редки заболявания)