

## **ПРОТОКОЛ № 1/24.02.2015 г.**

### **От заседание на Комисия по редки заболявания към Министерство на здравеопазването**

Днес, 24 февруари 2015 г. (вторник) от 15:00 ч. се проведе заседание на Комисията по редки заболявания (КРБ) към Министерство на здравеопазването. Заседанието се състоя в Министерство на здравеопазването (София, пл. Света Неделя 5, етаж 4).

Присъстваха: проф. Румен Стефанов (председател), проф. Драга Тончева, проф. Георги Михайлов, чл.кор. проф. Иван Миланов, Доц. Ива Стоева, проф. Ивайло Търнев, проф. Радка Тинчева, доц. Валерия Калева, д-р Ирина Ковачева, Виктор Паскалев, Владимир Томов.

Отсъстваха: проф. Людмила Матева, проф. Емил Паскалев, д-р Нели Иванова, д-р Светлана Райчева, Вероника Веронова.

Списъчен състав – 16. Присъстващи – 11.

Кворум за заседание – 8. Кворум за взимане на решения с гласуване – 8.

#### **ДНЕВЕН РЕД:**

1. Обсъждане на вътрешни правила за работа на Комисията по редки заболявания;
2. Съставяне на Списък на редките заболявания въз основа на редките заболявания, включени в Наредба № 38 от 2004 г. за определяне на списъка на заболяванията, за чието домашно лечение Националната здравноосигурителна каса заплаща лекарства, медицински изделия и диетични храни за специални медицински цели напълно или частично (ДВ, бр. 106 от 2004 г.);
3. Формиране на работни групи за разглеждане на постъпващи предложения към Комисията;
4. Насрочване на следващо заседание;
5. Други.

## РЕШЕНИЯ:

1. Комисията обсъди и прие с консенсус да изпрати официално писмо до Националния център по общественото здраве и анализи (НЦОЗА) с искане НЦОЗА да уведоми Комисията как планира да работи по дейностите, делегирани за изпълнение на основание Наредба № 16 от 30 юли 2014 г. за условията и реда за регистриране на редките заболявания и за експертните центрове и референтните мрежи за редки заболявания. НЦОЗА следва да изготви и запознае Комисията със стандартна оперативна процедура (СОП) за планирането, организиране и изпълнение на въпросните дейности.
2. Комисията обсъди и прие с консенсус да изпрати официално писмо до Националната здравноосигурителна каса (НЗОК) с искане за предоставяне на годишния брой реимбурсирани здравноосигурени лица по заболяванията, включени в Наредба № 38 от 2004 г. за определяне на Списъка на заболяванията, за чието домашно лечение НЗОК заплаща лекарства, медицински изделия и диетични храни за специални медицински цели напълно или частично (ДВ, бр. 106 от 2004 г.).
3. Комисията обсъди и прие с консенсус да изготви писмо-покана до лицата по чл.11, ал.1 на Наредба № 16 на МЗ (30 юли 2014), които в срок от два месеца от дата на обявлението на подадат предложения за нозологични единици от съществуващите към момента в Наредба 38 от 2004 г. за включване в Списъка на редки заболявания съгласно изискванията на чл. 11, ал. 2 от Наредба № 16 от 30 юли 2014 г. за условията и реда за регистриране на редките заболявания и за експертните центрове и референтните мрежи за редки заболявания. Писмото-покана следва да бъде оповестено на сайтовете на НЗОК и МЗ, както и на други медии за публична информация.
4. Комисията реши да формира работни групи за изпълнените на заложените задачи съгласно чл. 4 от Наредба № 16 от 30 юли 2014 г. за условията и реда за регистриране на редките заболявания и за експертните центрове и референтните мрежи за редки заболявания. Всяка група ще се състои от 5 члена – един представител на Министерство на здравеопазването, двама медицински специалисти, един представител на представителните организации за защита правата на пациентите, един представител на пациентските организации,

представящи България в Европейската организация за редки болести EURORDIS. Членовете на Комисията следва да посочат до следващото заседание работните групи, в чиято работа желаят да се включат.

5. Комисията реши да насрочи следващото си заседание на 21 април 2015 г. от 14:00 ч.

С това дневният ред бе изчерпан и заседанието бе закрито.

Подпис:



Проф. д-р Румен Стефанов, дм

Председател на Комисия по редки заболявания