



## 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](mailto:mail@mh.government.bg)  
[www.mh.government.bg](http://www.mh.government.bg)

#### ПРОТОКОЛ № 24/04.06.2019 г.

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

Днес, 4 юни 2019 г. (вторник) от 14:30 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), акад. проф. Иван Миланов, чл.-кор. проф. Драга Тончева, проф. Людмила Матева, д-р Галя Кондева, д-р Нели Иванова, Боян Иванов, Виктор Паскалев, Владимир Томов.

Отсъстват: проф. Емил Паскалев, проф. Ива Стоева, проф. Ивайло Търнев, проф. Радка Тинчева, доц. Валерия Калева, д-р Ирина Ковачева, д-р Светлана Райчева.

Присъстващи външни експерти: доц. Красимира Дикова (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. Обсъждане честването на Международния ден на редките болести;
6. Насрочване на следващо заседание;
7. Други.

#### **ОБСЪЖДАНЯ И РЕШЕНИЯ:**

1. Проф. Румен Стефанов информира членовете на Комисията за постъпило писмо до Министерство на здравеопазването за включване на Дравет синдром в Списъка на редките заболявания, установени в Република България. Писмото не съдържа попълнено заявление с приложена изискуема съгласно Наредба № 16 подробна информация за заболяването.
2. Проф. Румен Стефанов информира членовете на Комисията за постъпило писмо-възражение от д-р Йордан Пелев, управител на УМБАЛ „Софиямед“, относно подадено искане за обозначаване на експертен център. Проф. Стефанов припомни, че Комисията не е приела препоръка по въпросното искане. На заседание № 22 от 05.02.2019 г. Комисията е взела решение заявителят да бъде информиран за необходимостта от коригиране на подаденото заявление.
3. Комисията реши ръководителите на експертни центрове за редки болести, за които са изминали три години от обозначение, да представят отчет за дейността и напредъка на експертния център. Към дата 4 юни 2019 г. това решение се отнася за единадесет експертни центрове, официално обозначени между 2 февруари 2016 г. и 27 май 2016 г. Техните ръководители следва да внесат такъв доклад до следващото заседание на Комисията.
4. Комисията реши да отложи публикуването на покана за асоциирани партньори към европейски референтни мрежи по редки болести, в които няма участващ експертен център от България, до официално приемане на такова решение от страна на Борда на Страните-членки по европейските референтни мрежи.
5. Проф. Стефанов информира членовете на Комисията за получена кореспонденция между Министерство на здравеопазването, УМБАЛ „Александровска“ и СБАЛДБ „Проф. Иван Митев“ относно проблеми при осигуряването на лечение и проследяване на пациенти над 18 г. с мукополизахаридози. Проф. Стефанов ще проведе разговори с ръководителите на двата засегнати експертни центъра – проф. Търнев и проф. Тинчева.
6. Акад. Миланов и проф. Матева информираха членовете на Комисията за възникнали проблеми при подаване на данни към Националния регистър на пациенти с редки

заболявания. Доц. Дикова помоли всички сигнали за проблеми да бъдат изпращани към нея и г-жа Марияна Минчева.

7. Д-р Кондева информира членовете на Комисията за възможни проблеми при достъпа до лекарства сираци у нас в резултат на нормативни промени при оценката на здравни технологии. Комисията реши да покани за съвместно обсъждане на следващото си заседание проф. Николай Данчев, председател на Национален съвет по цени и реимбурсиране на лекарствените продукти.

С това дневният ред бе изчерпан и заседанието бе закрито.

Подпис:

Проф. д-р Румен Стефанов, дм

(Председател на Комисия по редки заболявания)