



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 № 27/21.04.2020 г.

От заседание на **Комисия по редки заболявания**

към Министерство на здравеопазването

Днес, 21 април 2020 г. (вторник) 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), чл.-кор. проф. Драга Тончева, проф. Валерия Калева, проф. Емил Паскалев, проф. Ива Стоева, проф. Радка Тинчева, д-р Ирина Ковачева, д-р Нели Иванова.

Отсъстват: акад. проф. Иван Миланов, проф. Ивайло Търнев, проф. Людмила Матева, д-р Галя Кондева, д-р Светлана Райчева, Боян Иванов, Виктор Паскалев, Владимир Томов.

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. Обсъждане на постъпили писма и запитвания към МЗ;
6. Насрочване на следващо заседание;
7. 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) Оптиконевромиелит (код по МКБ-10 G36.0, Orpha код 71211) –разглеждането на заявлението се отлага за следващото заседание поради неизготвена експертна оценка.
2. Комисията прие съставите на експертните групи за оценка на новопостъпилите заявления за включване на заболявания в Списъка на редките заболявания както следва:
 - 1) Разстройства на обмяната на пирувата и глюконеогенезата (код по МКБ-10 E74.4, Orpha код 765) – проф. Ива Стоева, д-р Ирина Ковачева, Владимир Томов;
 - 2) Синдром на късо тънко черво (Orpha код 104008) – проф. Валерия Калева, проф. Емил Паскалев, проф. Людмила Матева;
 - 3) Хронична тромбоемболична белодробна хипертония (Orpha код 70591) – Комисията е приела препоръка за добавяне на заболяването към Списъка на редките заболявания (Протокол Заседание № 18 от 06.02.2018 г.).
3. Комисията прие съставите на експертните групи за оценка на новопостъпилите искания за обозначаване на експертни центрове за редки заболявания както следва:
 - 1) УСБАЛДБ „Проф. Иван Митев“ (експертен център по болест на Крон) – проф. Валерия Калева, проф. Емил Паскалев, проф. Людмила Матева;
 - 2) УСБАЛДБ „Проф. Иван Митев“ (експертен център по болест на Уилсън) – проф. Валерия Калева, проф. Емил Паскалев, проф. Людмила Матева;
 - 3) УСБАЛДБ „Проф. Иван Митев“ (експертен център по синдром на късо тънко черво) – проф. Валерия Калева, проф. Емил Паскалев, проф. Людмила Матева.
4. Проф. Румен Стефанов информира членовете на Комисията, че към 21 април 2020 г. 61 редки заболявания са в процес на добавяне към Списъка на редките заболявания.

Техните заявления са разгледани и Комисията е приела препоръка до Министъра на здравеопазването за добавянето им към списъка.

5. Във връзка с предишни обсъждания на Комисията, проф. Румен Стефанов напомни на членовете на Комисията да обобщят и представят всички свои предложения за изменения и допълнения на 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. Към момента на провеждане на заседанието няма официално постъпили такива предложения от членове на Комисията.
6. Проф. Румен Стефанов информира членовете на Комисията, че Бордът на страните-членки за европейските референтни мрежи (ЕРМ) временно спира процедурата по разглеждане на заявления за членство в действащите ЕРМ от 1 април до 31 август 2020 г. Процедурата трябва да се възобнови на 1 септември 2020 г., а времевите срокове следва да продължат да текат от тази дата.
7. Комисията реши да насрочи следващото си заседание на 16 юни 2020 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)