



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 № 33/06.04.2021 г.

От заседание на **Комисия по редки заболявания**

към Министерство на здравеопазването

Днес, 6 април 2021 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), акад. проф. Иван Миланов, чл.-кор. проф. Драга Тончева, проф. Валерия Калева, проф. Ива Стоева, проф. Радка Тинчева, д-р Галя Кондева, д-р Ирина Ковачева, д-р Светлана Райчева, Виктор Паскалев, Владимир Томов.

Отсъстват: проф. Емил Паскалев, проф. Ивайло Търнев, проф. Людмила Матева, д-р Нели Иванова, 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. Обсъждане на възможностите за ваксиниране на пациенти с редки болести срещу COVID-19 (по предложение на проф. Ивайло Търнев);
6. Докладване на експертна оценка и гласуване на получените отчети за дейността и напредъка на експертни центрове за редки заболявания в България;
7. Насрочване на следващо заседание;
8. Други.

ОБСЪЖДАНЯ И РЕШЕНИЯ:

1. Комисията разгледа постъпилото заявление от УМБАЛ „Царица Йоанна – ИСУЛ“ за обозначаване на експертен център за хемофилия, вродени коагулопатии, тромбоцитопении и тромбоцитопатии, редки анемии и други редки доброкачествени хематологични заболявания. 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 (хемофилия, вродени коагулопатии, тромбоцитопении и тромбоцитопатии, редки анемии и други редки доброкачествени хематологични заболявания).
2. По постъпило предложение от проф. Ивайло Търнев Комисията обсъди възможностите за ваксиниране на пациенти с редки болести срещу COVID-19. Д-р Ковачева препоръча да се следи информацията на сайта на Единния информационен портал за COVID-19. Акад. проф. Миланов препоръча да се следи за информация на сайтовете на медицинските дружества по специалности.
3. Комисията реши да изпрати писма до експертните центрове за редки заболявания в страната относно възможностите за ваксиниране на пациенти с редки болести срещу COVID-19.
4. Съгласно чл. 4, ал. 4 от Наредба № 16 Комисията извършва оценка на дейността на експертните центрове и референтните мрежи за редки заболявания в страната. На предишно свое заседание Комисията прие състава на следната експертна група за оценка на получените отчети за дейността и напредъка на експертни центрове за редки заболявания в България – Боян Иванов, д-р Нели Иванова, д-р Светлана Райчева, д-р Галя Кондева, Виктор Паскалев, Владимир Томов (Протокол № 31 / 01.12.2020 г.).
5. От името на експертната група д-р Райчева представи получените отчети. Експертната група констатира, че различните експертни центрове са подали различни по структура отчети. По препоръка на експертната група Комисията реши да изготви и приеме официален структуриран формуляр за отчет за дейността и напредъка на експертни центрове за редки заболявания в България.

6. По препоръка на експертната група Комисията реши да приеме получените отчети за дейността и напредъка на експертни центрове за редки заболявания в България:

- 1) Експертен център по коагулопатии и редки анемии към УМБАЛ „Св. Марина“;
- 2) Експертен център по генетични неврологични и метаболитни заболявания към УМБАЛ „Александровска“;
- 3) Експертен център по дистонии към МБАЛНП „Св. Наум“;
- 4) Експертен център по първични имунни дефицити към УМБАЛ „Александровска“;
- 5) Експертен център по болест на Фабри към УМБАЛ „Александровска“;
- 6) Експертен център по наследствени метаболитни заболявания на черния дроб (болест на Уилсън, наследствена хемохроматоза, порфирии) към УМБАЛ „Св. Иван Рилски“;
- 7) Експертен център по коагулопатии и вродени анемии към СБАЛХЗ;
- 8) Експертен център по редки ендокринни болести към УМБАЛ „Св. Марина“;
- 9) Експертен център по хипопитуитаризъм, синдром на Кушинг с хипофизарен произход, акромегалия и хипофизарен гигантизъм към УСБАЛЕ „Акад. Иван Пенчев“;
- 10) Експертен център по хорей на Хънтингтън към МБАЛНП „Св. Наум“;
- 11) Експертен център по редки заболявания в педиатрията към СБАЛДБ „Проф. Иван Митев“;
- 12) Експертен център по вродени сърдечни малформации на пациенти под и над 18-годишна възраст към МБАЛ „НКБ“;
- 13) Експертен център по белодробна артериална хипертония към МБАЛ „НКБ“.

7. Комисията реши да насрочи следващото си заседание на 6 юли 2021 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)