



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 № 51/10.09.2024 г.

От заседание на Комисия по редки заболявания

към Министерство на здравеопазването

Днес, 10 септември 2024 г. (вторник) от 12:00 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), проф. Валерия Калева, проф. Георги Михайлов, проф. Ива Стоева, проф. Людмила Матева, проф. Радка Тинчева, д-р Нели Иванова, д-р Светлана Райчева, Боян Иванов, Владимир Томов.

Отсъстват: акад. проф. Драга Тончева, акад. проф. Иван Миланов, проф. Емил Паскалев, проф. Ивайло Търнев, д-р Ирина Ковачева, Боряна Ботева.

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 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) Еозинофилен грануломатозен полиангиит (код по МКБ-10 M30.1, ORPHA код 183) – Комисията приема препоръка за добавяне на заболяването към Списъка на редките заболявания.
2. Комисията разгледа постъпилото заявление от УМБАЛ „Д-р Георги Странски“ за обозначаване на експертен център за булозна епидермолиза. 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 (булозна епидермолиза).
3. Комисията не успя да разгледа подадената допълнителна информация по постъпило заявление от УМБАЛСМ „Н. И. Пирогов“ за обозначаване на експертен център по миастения гравис поради неизготвена експертна оценка.
4. Комисията констатира, че не е получила към момента изисканата допълнителна информация по постъпило заявление от УМБАЛ „Св. Иван Рилски“ за обозначаване на експертен център за оптиконевромиелит (болест на Devic).
5. Проф. Румен Стефанов припомни на членовете на Комисията, че в изпълнение на Заповед РД-09-109 / 10.07.2013 г. на Министъра на здравеопазването работна група е изготвила доклад с предложения за приоритети, които да бъдат включени в национална програма за редки болести. Проф. Стефанов представи за обсъждане членовете на Комисията актуализирано и допълнено предложение за стратегическа рамка и приоритети за национална политика за редки болести:
 - Проф. Радка Тинчева предложи да се включи като приоритет осигуряването, обучението и сътрудничеството за гарантиране непрекъснатостта и приемствеността на медицинските дейности по отношение на пациентите с редки заболявания и по-специално пациентите в преходна възраст от деца към възрастни;

- Проф. Георги Михайлов предложи да се включи като приоритет извършването на преглед на актуалните международни, европейски и национални добри практики, препоръки и консенсуси за диагностика, лечение и проследяване на пациенти с редки заболявания;
 - Проф. Ива Стоева предложи да се включи като приоритет оптимизирането на дейностите за масов неонатален скрининг.
6. Комисията прие актуализираното и допълнено предложение за стратегическа рамка и приоритети за национална политика за редки болести. Становището ще бъде изпратено до Министерство на здравеопазването.
 7. Проф. Румен Стефанов информира членовете на Комисията за получено писмо от Министерство на здравеопазването с искане за становище относно внесен в Министерството манифест „Действие за редките“. Комисията разгледа внесения манифест, но приема като свое становище предложението за стратегическа рамка и приоритети за национална политика за редки болести, приети по предходната точка, и препоръчва на Министерство на здравеопазването в бъдеще разработването и приемането на нови политики за редки заболявания да се осъществява въз основа на приетите стратегическа рамка и приоритети.
 8. Проф. Румен Стефанов информира членовете на Комисията за получено писмо от Министерство на здравеопазването относно възможността за включване на нова амбулаторна процедура в пакета дейности на НЗОК за редки заболявания, която да се изпълнява от обозначените експертни центрове за редки заболявания. Комисията реши да изпрати писма до ръководителите на обозначените експертни центрове за редки заболявания с искане за становище с обосновани предложения за диагностични и лечебни дейности и услуги, които да бъдат разгледани за включване в обхвата на амбулаторната процедура.
 9. Комисията реши да насрочи следващото си заседание на 12 ноември 2024 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)