



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 № 53/04.02.2025 г.

От заседание на Комисия по редки заболявания

към Министерство на здравеопазването

Днес, 4 февруари 2025 г. (вторник) от 12:00 ч. се проведе заседание на Комисията по редки заболявания към Министерство на здравеопазването. Заседанието се проведе онлайн.

Присъстват: проф. Румен Стефанов (председател), акад. проф. Драга Тончева, акад. проф. Иван Миланов, проф. Валерия Калева, проф. Ива Стоева, проф. Радка Тинчева, д-р Светлана Райчева, Боян Иванов, Владимир Томов, Боряна Ботева.

Отсъстват: проф. Георги Михайлов, проф. Емил Паскалев, проф. Ивайло Търнев, проф. Людмила Матева, д-р Ирина Ковачева, д-р Нели Иванова.

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) IgA нефропатия (болест на Berger) (кодове по МКБ-10 N02.1, N02.2, N02.3, N02.5, N02.8, ОРРНА код 34145) – Комисията приема препоръка за добавяне на заболяването към Списъка на редките заболявания.
2. Комисията прие съставите на експертните групи за оценка на новопостъпилите искания за обозначаване на експертни центрове за редки заболявания както следва:
 - 1) УМБАЛ „Св. Анна“ (експертен център по IgA нефропатия) – акад. проф. Драга Тончева, проф. Емил Паскалев, Владимир Томов.
3. 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).
4. Проф. Румен Стефанов информира членовете на Комисията за получено писмо от Министерство на здравеопазването в отговор на изпратените предложения за диагностични и лечебни дейности и услуги, които да бъдат разгледани за включване в обхвата на нова амбулаторна процедура в пакета дейности на НЗОК за редки заболявания, която да се изпълнява от обозначените експертни центрове за редки заболявания:
 - 1) Писмото информира, че към настоящия момент в Министерство на здравеопазването е сформирана работна група, която следва да изготви анализ на проблемите при осигуряване на диагностика чрез генетични изследвания и предложения за необходими нормативни промени, с които да бъдат преодолени установените проблеми. В състава на работната група са включени и ръководители на експертни центрове за редки заболявания;
 - 2) Отговорът напомня също, че обозначените експертни центрове за редки заболявания следва да гарантират осигуряването на комплексно мултидисциплинарно медицинско обслужване на пациентите с резки заболявания, за които са обозначени като експертен център – на основание чл. 17, ал. 1, чл. 18, ал. 1, чл. 19 и чл. 21 от Наредба № 16 от 2014 г. за условията

и реда за регистриране на редките заболявания и за експертните центрове и референтните мрежи за редки заболявания;

- 3) Изразява се готовност за обсъждане на конкретни предложения за промени в утвърдените амбулаторни процедури и клинични пътеки, в обхвата на които се провеждат диагностично-лечебни процедури за различните редки заболявания в обхвата на пакета на НЗОК.
5. Владимир Томов информира членовете на Комисията за предстоящото отбелязване на Международния ден на редките болести на 28 февруари 2025 г.
6. Проф. Румен Стефанов информира членовете на Комисията за предстояща работна среща на 4 април 2025 г. (петък) в София с представители на Съвета на държавите членки. Съветът на държавите членки е създаден с решение за изпълнение на Европейската комисия 2014/287/EU от 10 март 2014 г. за определяне на критерии за създаване и оценка на европейски референтни мрежи и на техните членове и за улесняване на обмена на информация и експертни познания във връзка с изграждането и оценката на тези мрежи. Съгласно това решение на Европейската комисия, Съветът е органът, който взема решения за одобряване или отхвърляне на предложенията за създаване на мрежи и на техните членове, както и за закриване на дадена мрежа. Ръководителите на всички обозначени експертни центрове за редки заболявания в България ще получат покана за участие в срещата.
7. Комисията реши да насрочи следващото си заседание на 15 април 2025 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)