

ПРОТОКОЛ
круглого стола по проблемам пациентов с редкими заболеваниями

11.03.2021

Санкт-Петербург

Мероприятие началось в 16.00
Общественная палата Санкт-Петербурга
Суворовский пр., д.62

Заседание круглого стола открыла и вела Председатель комиссии по социальной политике, труду и занятости Общественной палаты Санкт-Петербурга, президент Санкт-Петербургской ассоциации родителей детей-инвалидов «ГАООРДИ» Урманчиева Маргарита Алексеевна.

ПРИСУТСТВОВАЛИ: 10 участников присутствовали очно, 11 участников приняли участие по видеоконференцсвязи. Список прилагается.

ПОВЕСТКА ДНЯ:

1. Назначение и порядок выдачи зарегистрированных и незарегистрированных лекарственных препаратов (по каждой нозологии) пациентам, страдающим орфанными заболеваниями

<i>Зайцева Юлия Анатольевна</i>	Директор Ассоциации «Организация помощи больным муковисцидозом» Санкт-Петербурга
-------------------------------------	--

<i>Сарана Андрей Михайлович</i>	Первый заместитель председателя Комитета по здравоохранению Санкт-Петербурга
-------------------------------------	--

<i>Петренко Юрий Валентинович</i>	Проректор по национальным проектам и лечебной работе, к.м.н. ФГБОУВО «Санкт-Петербургский государственный педиатрический университет»
---------------------------------------	---

<i>Руденко Дмитрий Игоревич</i>	Заместитель главного врача СПб ГБУЗ «Городская многопрофильная больница №2»
-------------------------------------	---

2. Возможность получения пациентами препаратов по торговым наименованиям. Алгоритм фиксации побочных явлений, врачом и самим пациентом

<i>Зайцева Юлия Анатольевна</i>	Директор Ассоциации «Организация помощи больным муковисцидозом» Санкт-Петербурга
-------------------------------------	--

<i>Сарана Андрей Михайлович</i>	Первый заместитель председателя Комитета по здравоохранению Санкт-Петербурга
-------------------------------------	--

<i>Фахрутдинова Ольга Леонидовна</i>	начальник отдела контроля оказания медицинской помощи и мониторинга государственных программ Федеральной службы по надзору в сфере здравоохранения по г. Санкт-Петербургу и Ленинградской области
--	---

3. Порядок выдачи маркированных лекарственных препаратов для лечения 14 высокозатратных нозологий

<i>Чистяков Дмитрий Владимирович</i>	Президент Благотворительной общественной организации инвалидов «Общество больных гемофилией Санкт-Петербурга»
<i>Ашихман Екатерина Юрьевна</i>	главный специалист Управления по работе с государственными предприятиями и учреждениями Комитета имущественных отношений Санкт-Петербурга
<i>Валюх Марина Васильевна</i>	Председатель Санкт-Петербургской общественной организации инвалидов-больных рассеянным склерозом «Опора-М»
<i>Хвостикова Елена Аркадьевна</i>	Директор АНО «Центр помощи пациентам «Геном»

4. Подведение итогов Круглого стола.

ПРИВЕТСТВЕННЫЕ СЛОВА: Урманчеева М.А., Сарана А.М.

ВЫСТУПИЛИ: Зайцева Ю.А., Руденко Д.И., Сарана А.М., Петренко Ю.В., Фахрутдинова О.Л., Чистяков Д.В., Ашихман Е.Ю., Хвостикова Е.А., Валюх М.В.

РЕШИЛИ:

1. Провести ВКС для определения федеральных центров, которые оформляют федеральный консилиум и рекомендуют назначение зарегистрированных и незарегистрированных лекарственных препаратов для орфанных пациентов по каждой из 17 нозологий.

Срок исполнения: до 10.04.2021 года.

Ответственные исполнители: Комитет по здравоохранению, главные внештатные специалисты Комитета по здравоохранению.

2. Определить единое юридическое поле (пакет документов) для закупки незарегистрированных препаратов для 14 ВЗН.

Срок исполнения: до 01.05.2021 года.

Ответственные исполнители: Комитет по здравоохранению, главные внештатные специалисты Комитета по здравоохранению.

3. Рекомендовать Росздравнадзору разработать пошаговую инструкцию фиксации пациентом побочных явлений.

Срок исполнения: до 01.06.2021 года.

Ответственные исполнители: руководители общественных организаций пациентов с орфанными заболеваниями.

4. Продолжать оперативное взаимодействие между ответственными ведомствами Правительства Санкт-Петербурга и общественными экспертами, а также своевременно информировать Министерство здравоохранения о проблемах с выдачей льготных лекарственных препаратов по программе "14 ВЗН" для ускорения подготовки необходимых документов.

Срок исполнения: до 01.07.2021 года.

Ответственные исполнители: руководители общественных организаций, Комитет по здравоохранению, Комитет имущественных отношений Санкт-Петербурга.

Круглый стол закончился в 18.00.

**Президент Санкт-Петербургской ассоциации
общественных объединений родителей
детей-инвалидов «ГАООРДИ»**



М.А. Урманчиева