

ПРОТОКОЛ № 22
открытого заседания Совета общественных организаций
по защите прав пациентов при Министерстве здравоохранения
Российской Федерации

29 февраля 2016 г.

10-00

Председествовал:

Жулёв Юрий Александрович - сопредседатель Совета общественных организаций по защите прав пациентов при Министерстве здравоохранения Российской Федерации

Присутствовали:

члены Совета: Андреева И.Л., Бочаров А.А., Власов Я.В., Давыдова Н.В., Захарова Е.Ю., Мещерякова Е.А., Мясникова И.В., Терехова М.Д., Хвостикова Е.А.

Представители: Куцев С.И., Скороходова Н.Н.,
от Минздрава России Чумакова О.В., Филиппов О.С.

от общественных организаций Аверьянова Е.А., Вельмискина Н.М., Григорьева В.В., Ильченко М.Л., Макаева А.В., Павлова О.В., Татарникова А.А., Смирнова О.В., Шашурина Т.И., Яволинская Л.Л.

от медицинских организаций Дорофеева М.Ю., Кондратьева Е.И.

Руководитель Центра изучения и анализа проблем народонаселения, демографии и здравоохранения
Институт ЕврАзЭС Красильникова Е.Ю.

День редких заболеваний: право быть услышанным!

(Аверьянова, Вельмискина, Давыдова, Григорьева, Ильченко, Захарова, Дорофеева, Кондратьева, Красильникова, Куцев, Макаева, Мещерякова, Мясникова, Чумакова, Филиппов, Жулёв)

1. Принять к сведению информацию участников заседания: об организации медицинской помощи и лекарственного обеспечения больных с редкими заболеваниями в Российской Федерации, проблемах и

путях их решения (недоступность диагностики, малое количество специалистов, дорогостоящее лечение, несовершенство социальной помощи);

- об опыте реализации региональных программ;
- о благотворительной деятельности в решении проблем пациентов с редкими заболеваниями;
- о федеральном регистре пациентов с редкими заболеваниями (сколько пациентов получают лекарственное обеспечение и специализированные продукты лечебного питания);
- о перечне специализированных продуктов лечебного питания для детей-инвалидов;
- о подготовке стандартов и клинических рекомендаций для пациентов с орфанными заболеваниями;
- о диагностике и профилактике редких заболеваний (использование технологий пренатальной и преимплантационной диагностики);

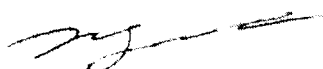
2. С учетом состоявшегося обсуждения:

Минздраву России (Максимкина Е.А.) совместно с общественными организациями по защите прав пациентов (Жулев Ю.А.) подготовить предложения по внесению изменений в законодательство Российской Федерации, в части возможности экстренной закупки лекарственных препаратов для пациентов с редкими заболеваниями.

Минздраву России (Байбарина Е.Н.) совместно с главным внештатным специалистом Минздрава России по медицинской генетике (Куцев С.И.) подготовить предложения по профилактике рождения детей с редкими заболеваниями с использованием технологий пренатальной и преимплантационной диагностики.

3. Общественным организациям по защите прав пациентов (Ю.А. Жулев) проанализировать положительный опыт субъектов Российской Федерации с целью обмена успешным опытом организации медицинской помощи пациентам с редкими заболеваниями, включая лекарственное обеспечение.

Сопредседатель Совета общественных
организаций по защите прав пациентов
при Министерстве здравоохранения
Российской Федерации



Ю.А. Жулёв