

ПРОТОКОЛ № 15
открытого заседания Совета общественных организаций
по защите прав пациентов при Министерстве здравоохранения
Российской Федерации

25 февраля 2014 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., Булгакова Н.А., Власов Я.В., Давыдова Н.В., Дронов Н.П., Захарова Е.Ю., Максимкина Е.А., Мещерякова Е.А., Мясникова И.В., Суханов В.Г., Терехова М.Д., Хвостикова Е.А.

Представители:
от Минздрава России Касаева Т.Ч., Куцев С.И., Скороходова Н.Н., Чумакова О.В.

от органов государственной власти субъектов Российской Федерации в сфере охраны здоровья Николаева Е.Б., Петряйкина Е.Е.

от общественных организаций Гарибян Ж.Р., Емелин А.Е., Кожерева В.В., Косенко А.В., Красильникова Е.Ю., Макаева А.В., Смирнова О.В., Яволинская Л.Л.

от медицинских организаций Лукина Е.А., Меликян М.А.

Редкие заболевания в России – от проблемы к решению

(Давыдова, Захарова, Косенко, Красильникова, Куцев, Лукина, Макаев, Максимкина, Меликян, Мещерякова, Мясникова, Николаева, Петрайкина, Смирнова, Чумакова, 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;
 - об опыте реализации региональных программ;
 - о стандартах медицинской помощи и клинических рекомендациях (протоколах лечения) редких заболеваний;
 - о контроле эффективности проводимой терапии при редких заболеваниях: ответственность врача и пациента;
 - о Школах пациентов – международный опыт оказания помощи пациентам с редкими заболеваниями;
 - о медико-социальной поддержке семей, имеющих детей с редкими заболеваниями;
 - о проблемах диагностики и контроля качества лабораторных исследований в области редких заболеваний;
 - о стратегии развития генетической помощи в Российской Федерации;
 - о благотворительной деятельности в решении проблем пациентов с редкими заболеваниями;
 - об индивидуальной помощи пациентам с редкими заболеваниями.

2. С учетом состоявшегося обсуждения:

Минздраву России (Байбарина Е.Н., Никитин И.Г.) совместно с главным внештатным специалистом Минздрава России по медицинской генетике (Куцев С.И.) и общественными организациями по защите прав пациентов (Жулев Ю.А.) разработать проект концепции ранней помощи детям с генетическими отклонениями.

Срок: 2 квартал 2015 г.

Минздраву России (Никитин И.Г., Байбарина Е.Н.) совместно с главным внештатным специалистом Минздрава России по медицинской генетике (Куцев С.И.) подготовить предложения:

по внесению изменений и дополнений в Номенклатуру медицинских услуг, утвержденную приказом Минздравсоцразвития России от 27 декабря 2011 г. № 1664н, в части, касающейся редких заболеваний;

по внесению изменений в статью 55 Федерального закона от 21.11.2011 г. № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» в части определения вспомогательных репродуктивных технологий.

Срок: 2 квартал 2015 г.

Минздраву России (Никитин И.Г., Писарева Л.В.) совместно с Федеральным фондом обязательного медицинского страхования (Стадченко Н.Н.) и главным внештатным специалистом Минздрава России по медицинской генетике (Куцев С.И.) подготовить предложения по определению тарифов лабораторной диагностики редких заболеваний.

Срок: 2 квартал 2015 г.

Минздраву России (Байбарина Е.Н.) подготовить:

информационное письмо о порядке информирования пациентов с редкими заболеваниями о внесении их в Перечень лиц, страдающих редкими жизнеугрожающими заболеваниями, и направить в органы государственной власти субъектов Российской Федерации в сфере охраны здоровья;

предложения по внесению изменений в статью 44 Федерального закона от 21.11.2011 г. № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» в части порядка формирования Перечня редких жизнеугрожающих заболеваний, с учетом предложенных ранее критериев.

Срок: 2 квартал 2015 г.

3. Общественным организациям по защите прав пациентов (Ю.А. Жулев) проанализировать положительный опыт субъектов Российской Федерации с целью выявления лучших практик организации медицинской помощи гражданам, страдающим редкими заболеваниями, включая лекарственное обеспечение.

Срок: 3 квартал 2015 г.

4. Минздраву России (Байбарина Е.Н.) подготовить запрос в органы государственной власти субъектов Российской Федерации в сфере охраны здоровья о представлении копий нормативных документов, регулирующих реализацию Порядка оказания медицинской помощи больным с врожденными и (или) наследственными заболеваниями, утвержденного приказом Минздрава России от 15.11.2012 № 917н.

Срок: 2 квартал 2015 г.

5. Членам Совета (Захарова Е.Ю., Мясникова И.В.) подготовить предложения по взаимодействию профессионального сообщества и сообщества пациентов Российской Федерации с международной организацией EURORDIS.

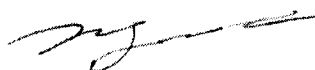
Срок: 2 квартал 2015 г.

6. Членам Совета (Андреева И.Л., Жулев Ю.А.) организовать рабочее совещание с участием представителей Минздрава России и главного внештатного специалиста Минздрава России по медицинской генетике (Куцев С.И.) по вопросам ведения регистров пациентов.

Срок: 2 квартал 2015 г.

7. Рассмотреть вопрос об организации в Российской Федерации медицинской помощи гражданам, страдающим редкими заболеваниями, на заседании Совета общественных организаций при Министерстве здравоохранения Российской Федерации в 3 квартале 2015 г.

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



Ю.А. Жулёв