

**КОМИТЕТ ГОСУДАРСТВЕННОЙ ДУМЫ
ПО ОХРАНЕ ЗДОРОВЬЯ**

ПРОТОКОЛ

заседания Экспертного совета
по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям

18 июня 2019 года

09:15

Председательствовал: Председатель Комитета Государственной Думы
по охране здоровья

МОРОЗОВ Дмитрий Анатольевич

Присутствовали:

АЛЕКСАНДРОВА
Оксана Юрьевна

- Заместитель директора по учебной работе, декан факультета усовершенствования врачей ГБУЗ Московской области «Московский областной научно-исследовательский клинический институт имени М.Ф.Владимирского»

АПАЗОВ
Александр Дмитриевич

- Президент ПАО «Фармимэкс»

БАКРАДЗЕ
Ирина Всеволодовна

- Управляющий директор Фонда «Подсолнух»

БЕЗБОЖНАЯ
Елена Викторовна

- Председатель правления МОО «Общество пациентов с наследственным ангионевротическим отеком»

БИРКАЯ
Евгения Алексеевна

- Генеральный директор АНО «Ветер надежд»

ВИТКОВСКАЯ
Ирина Петровна

- Заведующий организационно-методического отдела по педиатрии Департамента здравоохранения г. Москвы

ГАРИБЯН
Жанна Рубеновна

- Член Президиума МБОО «Возрождение»

ГАШКИНА
Светлана Антоновна

- Директор Департамента бюджетной политики в отраслях социальной сферы и науки Министерства финансов Российской Федерации

GERMANENKO
Ольга Юрьевна

- Директор благотворительного фонда «Семья СМА», Руководитель Ассоциации пациентов со спинальной мышечной атрофией

- ЖУЛЕВ**
Юрий Александрович
- Президент Всероссийского общества гемофилии (заместитель руководителя Экспертного совета), Сопредседатель Всероссийского союза общественных объединений пациентов
- ЗАХАРОВА**
Екатерина Юрьевна
- Председатель экспертного совета Всероссийского общества орфанных заболеваний
- КРАСИЛЬНИКОВА**
Елена Юрьевна
- Заместитель генерального директора Института ЕАЭС, Руководитель Центра изучения и анализа проблем народонаселения, демографии и здравоохранения
- ЛУФТ**
Валерий Матвеевич
- Руководитель лаборатории клинического питания Санкт-Петербургского НИИ скорой помощи им. И.И.Джанелидзе
- МАКСИМКИНА**
Елена Анатольевна
- Директор Департамента медицинской помощи и детям и родовспоможения Министерства здравоохранения Российской Федерации
- МИТИНА**
Снежана Александровна
- Президент МБОО «Общество инвалидов страдающих синдромом Хантера, другими формами мукополисахаридоза и иными редкими генетическими заболеваниями»
- МЯСНИКОВА**
Ирина Владимировна
- Председатель правления Всероссийского общества редких (орфанных) заболеваний
- ПАВЛОВА**
Ольга Владимировна
- Президент Российской Ассоциации больных с Порфирией
- ПЕТРОЧЕНКОВ**
Георгий Алексеевич
- Заместитель начальника Управления контроля за реализацией государственных программ в сфере здравоохранения Федеральной службы по надзору в сфере здравоохранения
- ПЕЧАТНИКОВА**
Наталья Леонидовна
- Руководитель Центра орфанных и других редких заболеваний ГБУЗ «Морозовская ДГКБ» Департамента здравоохранения г. Москвы
- СМИРНОВА**
Наталья Сергеевна
- Член Национального Совета экспертов по редким заболеваниям
- ТЕРЕХОВА**
Марина Давидовна
- Председатель правления Межрегиональной общественной организации «Содействие инвалидам с болезнью Гоше и их семьям»
- ХВОСТИКОВА**
Елена Аркадьевна
- Директор АНО «Центр помощи пациентам «Геном»

- ШАШУРИНА**
Татьяна Игоревна - Председатель Межрегиональной общественной организации поддержки пациентов с воспалительными заболеваниями кишечника и синдромом короткой кишки «Доверие»
- ШЕПЕРД**
Елена Евгеньевна - Директор программ Фонда помощи детям с миодистрофией Дюшенна «МойМио»
- ШИЛОВ**
Евгений Михайлович - Главный внештатный специалист нефролог, заведующий кафедрой Первого государственного медицинского университета имени И.М.Сеченова
- ШИПКОВ**
Владимир Григорьевич - Исполнительный директор Ассоциации международных фармацевтических производителей

По первому вопросу: «О создании единого регистра граждан, имеющих право на обеспечение лекарственными препаратами, специализированными продуктами лечебного питания, медицинскими изделиями за счет бюджетных ассигнований федерального бюджета и бюджетов субъектов Российской Федерации, при оказании им медицинской помощи в амбулаторных условиях»:

Выступили:

Д.А.МОРОЗОВ, Е.А.МАКСИМКИНА, С.А.ГАШКИНА, Ю.А.ЖУЛЕВ, Е.Ю.КРАСИЛЬНИКОВА, В.М.ЛУФТ, А.Д.АПАЗОВ, О.Ю.АЛЕКСАНДРОВА.

Принято решение:

- Собрать предложения Членов Экспертного совета по созданию регистра до 25 июня 2019 года и, обобщив, направить в Министерство здравоохранения Российской Федерации для рассмотрения целесообразности.

По второму вопросу: «Об обеспечении специализированным продуктами лечебного питания граждан, находящихся на амбулаторном лечении»:

Выступили:

Д.А.МОРОЗОВ, В.М.ЛУФТ, Т.И.ШАШУРИНА, Е.А. БИРКАЯ, Е.А.МАКСИМКИНА, С.А.ГАШКИНА, Ю.А.ЖУЛЕВ, Е.Ю.КРАСИЛЬНИКОВА, О.Ю.АЛЕКСАНДРОВА, И.В.МЯСНИКОВА.

Принято решение:

- На основе предложений экспертов подготовить доклад Экспертного совета по вопросу обеспечения специализированным продуктами лечебного питания граждан, находящихся на амбулаторном лечении и организовать его обсуждение на заседании Экспертного совета в сентябре 2019 года с приглашением руководства Министерства здравоохранения Российской Федерации.

По третьему вопросу: «О правовом регулировании незарегистрированных лекарственных препаратов и незарегистрированного лечебного питания»:

Выступили:

Д.А.МОРОЗОВ, Е.Ю.ЗАХАРОВА, Е.А.МАКСИМКИНА,
С.А.ГАШКИНА, Ю.А.ЖУЛЕВ, Е.Ю.КРАСИЛЬНИКОВА, В.М.ЛУФТ,
А.Д.АПАЗОВ, О.Ю.АЛЕКСАНДРОВА.

Принято решение:

- Провести заседание Экспертного совета в декабре 2019 года посвятить вопросу правового регулирования незарегистрированных лекарственных препаратов и незарегистрированного лечебного питания с приглашением руководства Федеральной службы по надзору в сфере защиты прав потребителей и благополучия человека.

По четвертому вопросу: «О регистрах редких (орфанных) заболеваний. Алгоритм предоставления сведений о пациенте с редким (орфанным) заболеванием в региональный сегмент федерального регистра»:

Выступили:

Д.А.МОРОЗОВ, И.П.ВИТКОВСКАЯ, Н.Л.ПЕЧАТНИКОВА
Е.Ю.ЗАХАРОВА, Е.А.МАКСИМКИНА, С.А.ГАШКИНА, Ю.А.ЖУЛЕВ,
Е.Ю.КРАСИЛЬНИКОВА, В.М.ЛУФТ, А.Д.АПАЗОВ, О.Ю.АЛЕКСАНДРОВА.

Принято решение:

- Разместить Методические рекомендации Департамента здравоохранения г. Москвы на официальном сайте Комитета Государственной Думы по охране здоровья и разослать членам Экспертного совета предложение проанализировать документ, и, по итогам анализа подготовить Методическое пособие Экспертного совета и включить во второй том Ежегодного бюллетеня Экспертного совета по редким (орфанным) заболеваниям.

По пятому вопросу: «О проекте 2 тома Ежегодного бюллетеня Экспертного совета по редким (орфанным) заболеваниям»:

Выступили:

Д.А.МОРОЗОВ, Е.А.МАКСИМКИНА, С.А.ГАШКИНА, Ю.А.ЖУЛЕВ,
Е.Ю.КРАСИЛЬНИКОВА, О.Ю.АЛЕКСАНДРОВА.

Принято решение:

- Провести мониторинг организации лекарственного обеспечения лечения редких заболеваний и подготовить второй том Ежегодного бюллетеня Экспертного совета по редким (орфанным) заболеваниям.

- Провести выездное заседание Экспертного совета по редким (орфанным) заболеваниям в г. Казани в октябре 2019 года на тему «Оценка реализации Федерального закона от 3 августа 2019 года № 299-ФЗ «О внесении изменений в Федеральный закон «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» в Приволжском федеральном округе.

**Председатель
Комитета Государственной Думы
по охране здоровья**



Д.А.Морозов