

РЕЗОЛЮЦИЯ ГРАЖДАНСКОЙ КОНФЕРЕНЦИИ ПО РЕДКИМ БОЛЕЗНЯМ

Город Самара

05 ноября 2011 г.

Гражданская конференция по редким болезням, действуя на основании международных норм, законодательства и нормативно-правовых актов Российской Федерации, учитывая доклады и материалы Конференции, приняла настоящую Резолюцию, выражающую мнение значительной части пациентов с орфанными (редкими) заболеваниями, и считает необходимым донести ее до государственных органов власти, общества и средств массовой информации.

Прежде всего, Конференция выражает благодарность государству за внесение в проект Федерального закона РФ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» понятия «орфанные заболевания» и считает это большим совместным достижением общества и государства.

Этот шаг был необходим, как признание в государстве самой проблемы, поскольку она не ограничивается только известными «7 нозологиями». Что касается последних, то Конференция отмечает всю важность стабильного выполнения государством своих обязательств перед этой группой, что вселяет надежду на жизнь в сердца людей, страдающих этими тяжелыми заболеваниями.

Конференция позитивно рассматривает заявление заместителя Министра здравоохранения и социального развития РФ Скворцовой В.И. о дополнительном финансировании диагностики и лечения 27 орфанных болезней. Это указывает на то, что процесс развивается в позитивном русле, охватывая своей помощью все большее и большее число нуждающихся людей.

В этой ситуации пациентское сообщество, рассчитывая на постоянное и активное взаимодействие с государством, полагает важным сосредоточиться на следующих нерешенных проблемах:

- создание критериев орфанных заболеваний и их дифференциация по: сложности выявления; наличию или отсутствию лекарственных средств; излечимости заболевания; стоимости лечения;
- определение порядка формирования перечня лекарственных средств для лечения орфанных заболеваний, а так же определение его статуса;
- определение порядка включения орфанного лекарства в перечень финансируемых за счет средств федерального бюджета или за счет средств регионального бюджета;
- определение порядка формирования федерального и регионального реестров орфанных заболеваний;
- определение порядка формирования технического задания на проведение торгов по приобретению лекарственных средств для лечения орфанных болезней;
- доведение до врачебного сообщества информации о существовании различных видов редких болезней, об их проявлениях, способах их выявления и лечения;
- разработку и внесение в законодательство особого порядка проведения клинических испытаний и регистрации лекарств для лечения орфанных болезней, включая биоаналоги;
- создание объективных критериев для получения инвалидности лицами, имеющими те или иные редкие заболевания.

Столь значительное поле работы предполагает и значительную активность всех заинтересованных сторон, как со стороны государства, так и со стороны общественности.

Конференция, учредив Всероссийскую организацию орфанных заболеваний (ВООЗ), призывает все общественные силы, действующие в этой сфере, объединить свои усилия в рамках созданной организации на благо людей, страдающих редкими болезнями.

Конференция выражает уверенность в том, что работа созданной Всероссийской организации орфанных болезней принесет людям, нуждающимся в лечении орфанного заболевания, необходимую пользу.