Проект

**Резолюция научно-практической**

**конференции «Актуальные вопросы в терапии орфанных заболеваний»**

Участники конференции отмечают, что на сегодняшний день, перед системой здравоохранения стоят непростые задачи полного охвата лекарственным обеспечением населения и повышения качества медицинской помощи, которые отражены также в Государственной программе развития здравоохранения Республики Казахстан на 2020 – 2025 годы.

В период внедрения обязательного медицинского страхования (ОСМС) лекарственное обеспечение играет существенную роль в удовлетворении населения медицинскими услугами, и соответственно ходом всей этой реформы.

Особого внимания требуют вопросы ведения пациентов с орфанными заболеваниями, перечень таких заболеваний в Казахстане представлены 59 видами.

Учитывая текущее состояние оказания медицинской помощи пациентам с орфанными заболеваниями, в целях повышения ее качества и обеспечения доступности, **участники конференции считают необходимым** реализацию следующих ключевых мер:

*1) четкое определение терминов «орфанное заболевание», «орфанные препараты» и гармонизация нормативных актов, регламентирующих перечень орфанных заболеваний, орфанных препаратов, Казахстанский национальный формуляр, республиканский амбулаторный перечень;*

*3) создание Национального регистра**пациентов с орфанными заболеваниями*

*4) формирование Национальной программы мониторинга эффективности и безопасности орфанных препаратов (координирующий орган);*

*5) обеспечение контроля проведения регистровых (постмаркетинговых) клинических исследований для контроля эффективности и безопасности применения орфанных препаратов;*

*6) упрощение регистрации не только препаратов для лечения орфанных заболеваний, но и реагентов, необходимых для их диагностики;*

*7) определение маршрута пациента для орфанных заболеваний в Казахстане и совершенствование тактики лечения;*

*8) внесение элементов мониторинга и оценки применяемой политики в отношении орфанных заболеваний;*

*9) разработать и унифицировать критерии определения орфанного статуса для заболеваний, критерии выбора лекарственной терапии, размера возмещения с учетом региональных особенностей и международного опыта.*

*10) расширения доступа к лекарственной помощи пациентов с орфанными заболеваниями для сохранения их физической/трудовой активности во избежание роста расходов для лечения последствий недолеченных случаев и обеспечения справедливого распределения бюджетных средств в рамках ГОБМП/ОСМС;*

*11) проведение просветительской работы среди населения с соблюдением высоких этических норм относительно планирования семьи среди пациентов с орфанными заболеваниями;*

*12)* *развитие генетической, ранней скрининговой диагностики первичного иммунодефицита;*

*13) обеспечение взаимодействия и сотрудничества Казахстана с международными организациями по орфанным заболеваниям***.**