

РЕЗОЛЮЦИЯ
по итогам экспертного заседания на тему «"Редкий" пациент в фокусе»,
прошедшего в рамках инициативы пациентских организаций «Десант добра»

г. Тамбов

26 февраля 2024 года

Участники заседания:

ГРИГОРЬЕВ Мурат Григорьевич	И.о. Руководителя Представительства Тамбовской области при Правительстве Российской Федерации
ТРУСОВА Анна Алексеевна	Заместитель Руководителя Представительства Тамбовской области при Правительстве Российской Федерации
ЗЕНКИНА Аэлита Викторовна	Заместитель министра здравоохранения Тамбовской области
ПРИСТЯЖНЮК Кристина Викторовна	Заместитель начальника отдела развития медицинской помощи детям, службы родовспоможения и санитарно-эпидемиологического благополучия населения Министерства здравоохранения Тамбовской области
ПУСТОВИТ Ирина Викторовна	Заместитель министра социальной защиты и семейной политики Тамбовской области - начальник управления государственной политики в сфере социального обслуживания граждан и социальной защиты инвалидов
СЕРОВА Галина Александровна	Заместитель председателя комитета Тамбовской областной Думы по охране здоровья
ВЕРХОВЦЕВ Алексей Александрович	Депутат Мичуринского городского Совета депутатов Тамбовской области, член Палаты молодых законодателей при Совете Федерации
ГОЙДИН Андрей Павлович	Заместитель директора по клинико-экспертной работе Тамбовского филиала федерального государственного автономного учреждения «Национальный медицинский исследовательский центр «Межотраслевой научно-технический комплекс «Микрохирургия глаза» им. акад. С.Н. Федорова» Министерства здравоохранения Российской Федерации
МАРТЫНОВА Надежда Валерьевна	Главный внештатный специалист по аллергологии и иммунологии Министерства здравоохранения Тамбовской области
ШЕСТАКОВА Нина Борисовна	Главный внештатный детский специалист невролог Министерства здравоохранения Тамбовской области
САРИЕВА Елена Юрьевна	Главный внештатный детский специалист по паллиативной медицинской помощи Министерства здравоохранения Тамбовской области
НОСКОВА Ольга Геннадьевна	Главный внештатный детский специалист офтальмолог Министерства здравоохранения Тамбовской области
ЖМЫЛЕВА Полина Владимировна	Главный внештатный детский специалист по медицинской реабилитации Министерства здравоохранения Тамбовской области
ЕРШОВА Раиса Александровна	Главный внештатный детский специалист эндокринолог Министерства здравоохранения Тамбовской области
ЭРБИС Галина Александровна	Главный внештатный специалист по медицинской генетике Министерства здравоохранения Тамбовской области
ДРОНОВА Галина Ивановна	Главный внештатный специалист по медицинской реабилитации Министерства здравоохранения Тамбовской области
МУРЗИНА Елена Николаевна	Главный внештатный специалист по неонатологии Министерства здравоохранения Тамбовской области
БЫЧКОВА Марина Владимировна	Главный внештатный специалист по оториноларингологии Министерства здравоохранения Тамбовской области

КРАСЮК Елена Юрьевна	Главный внештатный специалист по офтальмологии Министерства здравоохранения Тамбовской области
КОСТИКОВА Людмила Петровна	Главный внештатный специалист по паллиативной помощи Министерства здравоохранения Тамбовской области
МАТЮШЕЧКИНА Елена Михайловна	Главный внештатный специалист по педиатрии Министерства здравоохранения Тамбовской области
НЕСНОВА Наталья Викторовна	Главный внештатный специалист по эндокринологии Министерства здравоохранения Тамбовской области
ХВОСТИКОВА Елена Аркадьевна	Директор Автономной некоммерческой организации Центр помощи пациентам «Геном»
АХМАДУЛЛИН Фарит Равилевич	Президент Ассоциации больных редкими и жизнеугрожающими заболеваниями «Спасти и сохранить», юрист
ШУКАН Елена Юрьевна	Руководитель Проектного офиса «Редкие (орфанные) болезни» Федерального государственного бюджетного научного учреждения «Национальный научно-исследовательский институт общественного здоровья имени Н.А. Семашко», член экспертного совета Комитета Государственной Думы по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям
ШЕФЕР Кристина Константиновна	Заведующая детским отделением Санкт-Петербургского филиала Федерального государственного автономного учреждения «Национальный медицинский исследовательский центр «Межотраслевой научно-технический комплекс "Микрохирургия глаза" имени академика С.Н. Федорова» Министерства здравоохранения Российской Федерации, врач-офтальмолог
СОКОЛОВА Людмила Вильевна	Заведующая пульмонологическим отделением Обособленного структурного подразделения «Научно-исследовательский клинический институт педиатрии и детской хирургии имени академика Ю. Е. Вельтищева» Федерального государственного автономного образовательного учреждения высшего образования «Российский национальный исследовательский медицинский университет имени Н. И. Пирогова» Министерства здравоохранения Российской Федерации, врач-педиатр, к.м.н.
ГРИГОРЬЕВА Антонина Васильевна	Врач-невролог Обособленного структурного подразделения «Научно-исследовательский клинический институт педиатрии и детской хирургии имени академика Ю. Е. Вельтищева» Федерального государственного автономного образовательного учреждения высшего образования «Российский национальный исследовательский медицинский университет имени Н. И. Пирогова» Министерства здравоохранения Российской Федерации, к.м.н.
ШИБАНОВА Варвара Андреевна	Исполнительный директор Межрегиональной общественной организации содействия и помощи больным с наследственными заболеваниями сетчатки «Чтобы видеть!»
ГЕРМАНЕНКО Ольга Юрьевна	Директор благотворительного фонда помощи больным спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями «Семьи СМА»
БАЛАШОВА Мария Сергеевна	Ведущий эксперт по проектной деятельности Автономной некоммерческой организации по оказанию помощи больным с синдромом короткой кишки и метаболическими нарушениями «Ветер надежд»
БЕРСЕНЁВА Наталья Николаевна	Вице-председатель Межрегиональной благотворительной общественной организации инвалидов «Общество пациентов с первичным иммунодефицитом»
КУНЯШЕВА Алиса Андреевна	Региональный представитель в г. Санкт-Петербурге Межрегиональной общественной организации «Пациентское сообщество рахитоподобных заболеваний "Последствия"»

ЗАЙЦЕВА Юлия Анатольевна	Директор ассоциации «Организация помощи больным муковисцидозом», помощник председателя правления благотворительного фонда «Острова»
ШАШУРИНА Татьяна Игоревна	Председатель Общероссийской общественной организации поддержки пациентов с воспалительными заболеваниями кишечника (ВЗК) и синдромом короткой кишки (СКК) «Доверие»

26 февраля 2024 года в Тамбове на базе Тамбовской областной детской клинической больницы состоялось экспертное заседание на тему «"Редкий" пациент в фокусе» при участии представителей Правительства Тамбовской области, Министерства здравоохранения Тамбовской области, Министерства социальной защиты и семейной политики Тамбовской области, Тамбовской областной Думы, а также главных внештатных специалистов Тамбовской области, ведущих специалистов из федеральных клиник Санкт-Петербурга и Москвы и представителей неправительственных некоммерческих организаций. Участники мероприятия обсудили текущие потребности людей с редкими (орфанными) заболеваниями в Тамбовской области, а также возможности для улучшения оказания им медико-социальной помощи.

В ходе мероприятия была отмечена целенаправленная работа, которая ведётся в Тамбовской области в части развития оказания помощи пациентам с редкими заболеваниями. По данным представителя Экспертного совета по редким (орфанным) заболеваниям Комитета Государственной Думы по охране здоровья, Тамбовская область является одним из немногих регионов, который ведёт учёт пациентов с новыми редкими заболеваниями, число которых ежегодно растёт, а также обеспечивает их лекарственной терапией. Положительную оценку получила работа, которая ведётся в регионе по обеспечению терапией пациентов с орфанными патологиями. Так, представитель межрегиональной благотворительной общественной организации инвалидов «Общество пациентов с первичным иммунодефицитом» сообщила, что все пациенты с первичными иммунодефицитами обеспечиваются иммуноглобулином. Она также отметила, что обеспечение пациентов препаратами в Тамбовской области не прекращалось даже в период продолжительного иммуноглобулинового кризиса в стране.

В Тамбовской области также реализуются мероприятия медико-социальной поддержки людей с инвалидностью, включая орфанных пациентов. По данным Министерства социальной защиты и семейной политики Тамбовской области, Тамбовская область является одним из пяти регионов, где в «пилотном» режиме реализуется проект по организации системы долговременного ухода, который направлен на поддержку не только граждан старшего возраста, но и инвалидов старше 18 лет. В настоящее время в него включены 3945 человек, которые имеют возможность пользоваться уходовыми услугами. Кроме того, в рамках «пилота» они имеют доступ к таким средствам технической реабилитации как коляски и кровати с электроприводом.

Вопросы оказания медицинской помощи пациентам с редкими заболеваниями требуют «донастройки», как на региональном, так и на федеральном уровне. Прежде всего, это касается лекарственного обеспечения взрослых пациентов с орфанными заболеваниями дорогостоящей терапией, которое остается одним из актуальных для

Тамбовской области, как и для многих регионов России. Сегодня система льготного лекарственного обеспечения охватывает 28 из более чем 280 зарегистрированных в России редких патологий. При этом за последние годы для порядка 50 новых редких заболеваний появилась патогенетическая терапия, которая уже зарегистрирована в нашей стране, но на данный момент не входит ни в одну государственную льготную программу. Лекарственное обеспечение взрослых пациентов с такими заболеваниями гарантировано за счёт средств регионального бюджета только при наличии у пациента статуса «инвалид» (Постановление Правительства РФ от 30.07.1994 №890) либо в рамках программы высокочрезвычайных нозологий (ВЗН). В этой связи, по мнению экспертов, решения требует вопрос дальнейшего лекарственного обеспечения терапией подопечных фонда «Круг добра», которые по достижении ими 19 лет могут лишиться жизненно необходимой терапии. В частности, для Тамбовской области данный вопрос станет актуальным уже в текущем 2024 году. В этой связи представитель Экспертного совета по редким (орфанным) заболеваниям Комитета Государственной Думы по охране здоровья считает важным проработать на региональном уровне правовые механизмы, которые бы гарантировали доступ к лечению пациентов с орфанными заболеваниями по факту диагноза и преемственность терапии при переходе таких пациентов из детской когорты во взрослую. Участники мероприятия также подчеркнули важность продолжения федерализации и поэтапного перевода финансирования лекарственного обеспечения «редких» пациентов на федеральный уровень, а также создания национального проекта по орфанным заболеваниям с комбинированным финансированием.

По мнению участников экспертного заседания, помощь пациентам с редкими заболеваниями не должна ограничиваться только предоставлением им лекарственной терапии, которая, тем не менее, является краеугольным камнем, а должна носить комплексный характер, чтобы повысить эффективность оказания помощи таким пациентам. Прежде всего, речь идёт о диагностике редких патологий. Несмотря на реализацию в России с 2023 года программы расширенного неонатального скрининга с целью раннего выявления орфанных заболеваний, она охватывает лишь 36 патологий, что ставит ряд задач перед участниками системы здравоохранения в части повышения орфанной настороженности и совершенствования диагностических мероприятий. Это обусловлено тем, что многие редкие заболевания, как например, первичные иммунодефициты, неврологические патологии, болезнь Фабри, имеют неспецифические признаки и могут манифестировать в любом возрасте. Представитель общероссийской общественной организации «Доверие» отметила, что, хотя воспалительное заболевание кишечника поражает преимущественно молодых (18-35 лет), дебют заболевания может произойти и в детском возрасте.

В этой связи немаловажным остаётся вопрос развития диагностических мер, направленных на раннее выявление заболеваний, а также на оценку эффективности лечения. Например, основным лабораторным признаком гипофосфатемического рахита является снижение уровня фосфора в крови по отношению к возрастной гендерной норме пациента. Введение обязательного анализа на неорганический фосфор в программу диспансеризации для детей до 1 года позволит выявлять заболевание на доклинической стадии. Кроме того, представители пациентского

сообщества обратили внимание на необходимость повышения доступности пациентам дополнительных диагностических исследований, необходимых для выбора и коррекции терапевтических стратегий. Так, для оценки эффективности терапии у пациентов с муковисцидозом, в соответствии с Методическими рекомендациями по таргетной терапии кистозного фиброза 2023 года, должна проводиться потовая проба. По данным представителя ассоциации «Организация помощи больным муковисцидозом», помощника председателя правления благотворительного фонда «Острова», результаты потовой пробы также запрашивает Фонд «Круг добра» для продолжения лекарственного обеспечения пациентов с муковисцидозом.

Одну из ключевых ролей в раннем выявлении редких заболеваний играет экспертность врачей первичного звена, а также узкопрофильных специалистов. Участники заседания сошлись во мнении о необходимости проведения на регулярной основе мероприятий, направленных на формирование орфанной настороженности медицинских специалистов, в том числе за счёт развития образовательных программ с участием федеральных центров. Так, например, на базе Российской детской клинической больницы проводится лицензионная программа повышения квалификации для всех желающих специалистов с целью повышения информированности о гипофосфатемическом рахите. Цикл по муковисцидозу для специалистов проводится Российским центром муковисцидоза на базе ГБУЗ МО «МОКДЦД» в г. Мытищи.

На качество диагностики, в том числе, влияет уровень технического оснащения учреждений. По словам К.К. Шефер, заведующей детским отделением Санкт-Петербургского филиала Федерального государственного автономного учреждения «НМИЦ «МНТК "Микрохирургия глаза" им. акад. С.Н. Федорова» Министерства здравоохранения Российской Федерации, в России не все кабинеты врачей-офтальмологов и офтальмологические отделения второго и третьего уровня оснащены по стандарту в соответствии с приказом Министерства Здравоохранения РФ от 25.10.2012 (ред. 27.07.2020 г.) №442-н «Об утверждении порядка оказания медицинской помощи детям при заболеваниях глаза, его придаточного аппарата и орбиты». Кроме того, отмечается недостаточность времени для адекватного сбора анамнеза, которое выделяется на осмотр одного пациента (7 минут).

Кроме того, была отмечена важность развития и повышения доступности генетического тестирования с целью определения мутаций для назначения таргетной терапии, которая может не только отсрочить прогрессирование заболевания, но и значительно улучшить состояние пациентов. Этот вопрос остаётся актуальным, в частности, для подбора терапии пациентам с муковисцидозом, а также наследственной дистрофией сетчатки, которые имеют большой спектр генетических мутаций и могут быть не выявлены за счёт неонатального скрининга. С марта 2024 года на базе ФГБНУ «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова» реализуется программа расширенного генотипирования пациентов с муковисцидозом для подбора им персонализированной терапии, которая также доступна для пациентов из регионов. Что касается наследственной дистрофии сетчатки, то на сегодняшний день патогенетическое лечение доступно только для одного из видов мутаций, в гене RPE65, которая приводит к заболеванию

пигментный ретинит или Амавроз Лебера, подтвердить которую возможно только посредством проведения генетического теста. Чем раньше такой пациент будет клинически и генетически диагностирован и чем раньше начнёт лечение, тем больше зрительной функции у него сохранится, и он гарантированно не ослепнет в будущем. В частности, бесплатное обследование в рамках системы ОМС по направлению 057-у и направление на бесплатную генетическую диагностику доступно детям до 18 лет на базе СПб филиала ФГАУ НМИЦ «МНТК "Микрохирургия глаза" им. акад. С.Н. Федорова», в то время как взрослые пациенты могут пройти бесплатную генетическую диагностику в ФГБНУ «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова».

Помимо важности создания системы маршрутизации орфанных пациентов, участники мероприятия также отметили необходимость активного взаимодействия с федеральными центрами для проведения телемедицинских консультаций с целью улучшения выявляемости и терапии редких заболеваний. Такое взаимодействие уже документально закреплено в приказе Министерства здравоохранения РФ от 30 ноября 2017 г. № 965н «Об утверждении порядка организации и оказания медицинской помощи с применением телемедицинских технологий», а также в ст. 36.2 федерального закона от 21 ноября 2011 г. № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации». Например, сегодня для детей с синдромом короткой кишки телемедицинские консультации проводятся на базе Российской детской клинической больницы – филиала ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России, а также на базе ФГБУ «НМИЦ им. В. А. Алмазова» Минздрава России для взрослых пациентов с СКК.

По-прежнему актуальными остаются вопросы ведения регистров пациентов с так называемыми «новыми» редкими заболеваниями, в частности пациентов с воспалительными заболеваниями кишечника. По словам представителя Общероссийской общественной организации поддержки пациентов с воспалительными заболеваниями кишечника (ВЗК) и синдромом короткой кишки (СКК) «Доверие», в Тамбовской области регистр таких пациентов отсутствует. Кроме того, как и для многих регионов, для Тамбовской области остаётся актуальным вопрос острой неудовлетворённой потребности в узких специалистах, что затрудняет возможность создания междисциплинарных команд, необходимых для эффективного наблюдения, ведения и лечения пациентов с орфанными заболеваниями. Например, представитель межрегиональной благотворительной общественной организации инвалидов «Общество пациентов с первичным иммунодефицитом» отметила, что настоящее время в Тамбовской области отсутствует взрослый иммунолог, который бы вёл динамическое наблюдение взрослых пациентов с первичными иммунодефицитами.

Представители некоммерческих организаций также обратили внимание на необходимость внедрения стационарзамещающих технологий и развития программ социальной поддержки пациентов с редкими патологиями. В частности, организация медицинской помощи в «стационаре на дому» критически важна для пациентов с синдромом короткой кишки – заболеванием, при котором часть тонкой кишки не может обеспечить всасывание питательных веществ и жидкости в необходимом количестве. Для поддержания жизненных функций им необходимо обеспечить

доступ к парентеральному питанию, введение которого должно происходить внутривенно в условиях «домашнего стационара». При хорошем нутритивном статусе такие пациенты ведут социально активную жизнь, учатся, работают. Кроме того, проработки требует вопрос обеспечения орфанных пациентов техническими средствами реабилитации, сиделками или ассистентами (тьюторами в школах), а также вопрос совместного пребывания в стационаре.

Участники заседания также сошлись во мнении, что необходимо развивать взаимодействие между региональными органами исполнительной власти и пациентскими организациями, законодательно закрепив его, взяв за основу ст. 6 и ст. 28 Федерального закона «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» от 21.11.2011 № 323-ФЗ. Прежде всего, такое взаимодействие может быть полезным, например, в части ведения регистра орфанных пациентов, а также повышения орфанной настороженности, как среди населения, так и врачей. Так, например, автономная некоммерческая организация по оказанию помощи больным с синдромом короткой кишки и метаболическими нарушениями «Ветер надежд» готова помочь региону в маршрутизации пациентов с синдромом короткой кишки, а также в обеспечении информационной поддержки врачей и пациентов с этим диагнозом.

Учитывая вышеизложенное, участники мероприятия договорились продолжить взаимодействие пациентских организаций – участников «Десанта добра» с Правительством Тамбовской области, Министерством здравоохранения Тамбовской области и его главными внештатными специалистами, Министерством социальной защиты и семейной политики Тамбовской области, а также Тамбовской областной Думой для выработки совместных решений по следующим направлениям:

- повышение врачебной настороженности, совершенствование маршрутизации пациентов с редкими заболеваниями и повышение эффективности междисциплинарного взаимодействия специалистов;
- подготовка предложений в адрес Министерства здравоохранения Российской Федерации и Федерального Собрания Российской Федерации о следующем:
 - а) внесение изменений в нормативные правовые акты с целью внедрения стационарзамещающих технологий по типу «стационара на дому» для повышения доступности и качества оказания медицинской помощи пациентам с редкими заболеваниями;
 - б) разработка единого регистра пациентов с редкими заболеваниями, содержащего данные, в том числе о количестве пациентов с новыми орфанными заболеваниями, которые не входят в госпрограммы, а также их текущей терапевтической потребности;
 - в) внесение изменений в нормативные правовые акты с целью назначения льготного лекарственного обеспечения пациентов с орфанными заболеваниями по факту постановки «редкого» диагноза, а не по статусу инвалидности;
- проработка вопроса по обоснованию необходимости федерализации ряда «дорогостоящих» редких заболеваний за счёт включения их в программу высокочрезвычайных нозологий;

- проработка вопроса включения редких патологий, таких как синдром короткой кишки, гипофосфатемический рахит, наследственная дистрофия сетчатки, спинальная мышечная атрофия, а также воспалительные заболевания кишечника в перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности (утв. постановлением Правительства РФ от 26 апреля 2012 г. № 403);
- проработка вопроса о введении семейного скрининга для пациентов с рядом наследственных редких патологий, таких как болезнь Фабри, на федеральном уровне;
- проработка вопроса по инициированию национального проекта, направленного на помощь пациентам с редкими заболеваниями.

В целях улучшения эффективности оказания медико-социальной помощи пациентам с редкими заболеваниями в Тамбовской области участники заседания рекомендуют:

1. Министерству здравоохранения Тамбовской области совместно с главными внештатными специалистами Тамбовской области:

- 1) Организовать образовательные циклы (в том числе при участии федеральных центров) для преподавателей и студентов медицинских вузов, врачей-педиатров, терапевтов и узкопрофильных специалистов, направленные на повышение квалификации в сфере диагностики и терапии редких заболеваний; обеспечить доступ специалистам к информационным материалам, в том числе, разработанным при поддержке пациентских организаций;
- 2) Проработать вопрос внедрения ряда мер, направленных на повышение доступности пациентам с редкими заболеваниями генетической диагностики и додиагностики с целью ранней постановки диагноза и начала лечения, а также подбора терапии:
 - проработать вопрос проведения потовых проб у пациентов с муковисцидозом с целью оценки эффективности терапии, получаемой ими за счёт средств Фонда «Круг добра» (оркамби и трикафта), в соответствии с Методическими рекомендациями по таргетной терапии кистозного фиброза 2023 года, а также согласно запросам Фонда «Круг добра» с целью дальнейшего лекарственного обеспечения пациентов;
 - рассмотреть актуальность запуска пилотного проекта по введению обязательного анализа на неорганический фосфор в крови для всех детей в возрасте до 1 года в рамках программы диспансеризации (ГФР) с целью доклинического выявления пациентов с гипофосфатемическим рахитом;
 - довести до сведения специалистов (педиатров, врачей общей практики, офтальмологов, врачей-генетиков) информацию об организационной модели маршрутизации пациентов с наследственной дистрофией сетчатки (НДС) в Северо-Западном федеральном округе, содержащуюся в письме, подготовленном региональными центрами экспертизы НДС на базе СПб филиала ФГАУ НМИЦ «МНТК "Микрохирургия глаза" им. акад. С.Н. Федорова» и офтальмологической клиники ФГБОУ ВО «СПб ГПМУ»;

- 3) Проработать с главными внештатными специалистами вопрос актуальности и эффективности текущих схем маршрутизации (включая маршрутизацию в федеральные центры) с учетом применения междисциплинарного подхода для взрослых пациентов и детей с подозрением на наследственную дистрофию сетчатки, с первичными иммунодефицитами, спинально мышечной атрофией, синдромом короткой кишки, воспалительными заболеваниями кишечника, гипофосфатемическим рахитом, муковисцидозом, с целью оптимизации диагностического процесса, повышения доступности для пациентов инновационных технологий и снижения инвалидизации;
- 4) Проработать вопрос создания междисциплинарных команд врачей в регионе для организации последующего системного терапевтического наблюдения и консультации пациентов с редкими заболеваниями в соответствии с клиническими рекомендациями, а также вопрос организации центров орфанных патологий для взрослых и детей;
- 5) Проработать вопрос эффективности использования телемедицинских консультаций, в том числе с федеральными центрами, с целью улучшения диагностики и повышения эффективности терапии редких заболеваний;
- 6) Проработать вопрос по организации помощи пациентам с синдромом короткой кишки по принципу «стационара на дому».

2. Министерству финансов Тамбовской области:

- Проработать вопрос по использованию механизма межбюджетных трансфертов из федерального бюджета за счёт погружения в региональную программу льготного лекарственного обеспечения редких заболеваний, которые в настоящий момент не включены в государственные программы льготного лекарственного обеспечения.

3. Министерству социальной защиты и семейной политики Тамбовской области:

- 1) Разработать региональный перечень технических средств реабилитации или дооснастить пункты прокатов, в том числе, подъемниками с электроприводом, подъемниками для ванны, вертикализаторами для взрослых, кроватями с электроприводом;
- 2) Проработать вопросы возможности обеспечения орфанных пациентов сиделками или ассистентами, а также совместного пребывания в медицинском учреждении пациента с редкой патологией и ухаживающего лица в случае недееспособности первого.

4. Тамбовской областной Думе:

- 1) Проработать вопрос закрепления на региональном уровне гарантий льготного лекарственного обеспечения пациентов с редкими заболеваниями – подопечных фонда «Круг добра» при достижении ими 19-летнего возраста, в том числе путём доработки соответствующих нормативных правовых актов или принятия НПА о льготном лекарственном обеспечении пациентов с редкими заболеваниями по факту установки диагноза;
- 2) Включить в рабочую повестку вопрос о дальнейшей федерализации «дорогостоящих» редких заболеваний, в том числе о выступлении с инициативой

в адрес Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации о системном включении в перечень заболеваний, указанных в пункте 21 части 2 статьи 14 Федерального закона 323-ФЗ, дополнительных нозологий, для лечения которых обеспечение граждан лекарственными препаратами осуществляется за счет средств федерального бюджета.

Заместитель председателя
комитета Тамбовской
областной Думы по охране
здоровья

Г.А. Серова

Заместитель министра
здравоохранения
Тамбовской области

А.В. Зенкина