



РЕЗОЛЮЦИЯ
Круглого стола №11
«Лекарственное обеспечение взрослых пациентов с редкими заболеваниями»
XIV Всероссийский конгресс пациентов
Россия, Москва, 22 ноября 2023 года

На площадке XIV Всероссийского конгресса пациентов «Вектор развития: пациентоориентированное здравоохранение» 22 ноября 2023 года состоялся Круглый стол «Лекарственное обеспечение взрослых пациентов с редкими заболеваниями».

Участники круглого стола обсудив актуальное состояние и тенденции развития сферы лекарственного обеспечения взрослых пациентов с редкими заболеваниями рекомендуют следующее:

Федеральному собранию Российской Федерации, Государственной Думе Российской Федерации, Правительству Российской Федерации, Министерству здравоохранения Российской Федерации, Фонду поддержки детей с тяжёлыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями «Круг добра»:

1. Повысить возраст подопечных Фонда «Круг Добра» до 21 года для исключения риска прерывания терапии, а в дальнейшем снять ограничение по возрасту.
2. Продолжить процесс перевода полномочий по организации дорогостоящего льготного лекарственного обеспечения пациентов на федеральный уровень с выделением соответствующего финансирования с тем, чтобы обеспечить равный доступ к лекарственному обеспечению для всех орфанных пациентов.
3. Обеспечить преемственность лекарственного обеспечения взрослых пациентов с редкими заболеваниями на федеральном и региональном уровнях, включая обеспечение выделения финансирования, создания структуры специализированной медицинской помощи (системы специализированных центров и кабинетов) в целях:
 - 3.1. сохранения достигнутых Фондом «Круг добра» результатов лечения детей;
 - 3.2. увеличения продолжительности жизни и предотвращения инвалидизации пациентов, живущих с редкими наследственными заболеваниями.