



РЕЗОЛЮЦИЯ
Круглого стола №8
«Болезнь Фабри: перспективы 2025»
XV Всероссийский конгресс пациентов
Россия, Москва, 27 ноября 2024 года

На площадке XV Всероссийского конгресса пациентов «Вектор развития: пациент-ориентированное здравоохранение» 27 ноября 2024 года состоялся Круглый стол «Болезнь Фабри: перспективы 2025».

Лекарственное обеспечение пациентов с болезнью Фабри (нозология включена в Перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний), осуществляется за счет средств бюджетов субъектов. Федерализация финансирования лекарственного обеспечения болезни Фабри (БФ), посредством включения нозологии в перечень ВЗН, позволит существенно повысить доступность ферментозаместительной терапии (ФЗТ) вне зависимости от возраста и региона проживания.

По результатам обсуждения социальной значимости болезни Фабри, а также существующих возможностей медицинской помощи и лекарственного обеспечения, участники Круглого стола выработали следующие рекомендации:

Правительству Российской Федерации:

1. Включить болезнь Фабри в перечень ВЗН.
2. Поддерживать инициативу представителей отечественной и иностранной фарминдустрии по развитию полного цикла производства препаратов для лечения болезни Фабри для лечения болезни Фабри в России.
3. Содействовать разработке дополнительных мер по поддержке отечественных производителей, обеспечивающих полный цикл производства препаратов для лечения БФ.

Министерству здравоохранения Российской Федерации, главному внештатному специалисту генетику, кардиологу, неврологу, нефрологу, педиатру Министерства здравоохранения Российской Федерации:

1. Продолжить работу по обновлению и поддержанию единого регистра пациентов с БФ для обеспечения детального анализа эпидемиологии заболевания. Создать единый регистр Фабри на базе МЗ РФ. Наладить информационный обмен между федеральными и региональными структурами.
2. Включить молекулярно-генетическое тестирование для родственников пациентов с БФ в перечень обязательных процедур. (Это позволит повысить выявляемость заболевания на ранних стадиях, снизит риск поздней диагностики и обеспечит своевременное начало терапии для носителей заболевания.)
3. Расширить кардиологический скрининг для пациентов с подозрением на БФ и внедрить орфанный скрининг в диспансерные осмотры детей. (Это позволит обеспечить выявление осложнений на ранних стадиях и предпринимать профилактические и лечебные меры, улучшая прогноз и качество жизни пациентов.)
4. Проводить регулярные образовательные программы для врачей первичного звена, кардиологов, педиатров и других специалистов с целью повышения уровня знаний о БФ.