



РЕЗОЛЮЦИЯ
Круглого стола №37
«От вопросов настоящего – к образу будущего орфанной сферы»
XIV Всероссийский конгресс пациентов
Россия, Москва, 23 ноября 2023 года

На площадке XIV Всероссийского конгресса пациентов «Вектор развития: пациент-ориентированное здравоохранение» 23 ноября 2023 года состоялся Круглый стол «От вопросов настоящего – к образу будущего орфанной сферы».

По итогам обсуждения участники Круглого стола рекомендуют следующее:

Правительству Российской Федерации:

1. Рассмотреть целесообразность разработки специальной «Комплексной Программы помощи взрослым (старше 18 лет) пациентам с орфанными заболеваниями» с устойчивым финансированием и нормативной базой вне зависимости от возраста.
2. Рассмотреть возможность организации в Российской Федерации государственной системы комплексной реабилитации для всех категорий граждан.
3. Организовать при Правительстве рабочую группу или Совет общественных организаций для подготовки предложений и документации по решению проблем пациентов с орфанными заболеваниями и привлечение к работе представителей некоммерческого сектора (в первую очередь представителей профильных НКО пациентов и медицинских специалистов), органов законодательной и исполнительной власти, экспертов по медицинской помощи и реабилитации в орфанной сфере, представителей фарминдустрии и иных заинтересованных в развитии орфанной сферы экспертов.

Государственной Думе Российской Федерации и Министерству здравоохранения Российской Федерации:

1. Организовать обсуждение и разработку «Доктрины лекарственной безопасности» как части Доктрины национальной безопасности (включая вопросы локализации, кооперации, кадрового и технического обеспечения в сфере лекарственной безопасности).
2. Инициировать обсуждение, выработку и принятие комплекса международных договорённостей, резолюций и модельных законов в сообществе дружественных государств, нацеленных на укреплении устойчивости в условиях технологического давления и ограничения доступа к передовым методам лечения.

Министерству здравоохранения Российской Федерации:

1. Организовать создание единого информационного ресурса для редких пациентов.