



## РЕЗОЛЮЦИЯ

### Круглого стола «Жизнь пациента с ЛАГ. Организация медицинской помощи пациентам с ЛАГ. Достижения и актуальные вопросы «Статус определяет»» Россия, Москва, 29 ноября 2019 года

На площадке X Всероссийского конгресса пациентов «Взаимодействие власти и пациентского сообщества как основа построения пациент-ориентированного здравоохранения в Российской Федерации» состоялся круглый стол «Жизнь пациента с ЛАГ. Организация медицинской помощи пациентам с ЛАГ. Достижения и актуальные вопросы «Статус определяет»».

В заседании и работе круглого стола приняли участие представители пациентских организаций, представители экспертных, медицинских и общественных организаций.

#### Участники круглого стола рекомендуют Минздраву России:

1. Включить и ЛАГ в федеральную программу «12 ВЗН» по следующим основаниям (данные «Ежегодного бюллетеня экспертного совета по редким (орфанным) заболеваниям»):
  - иЛАГ находится на первом месте среди всех заболеваний из «Перечня 24» (с 1 января 2019 года – «Перечня 19») по уровню летальности пациентов. Существенную роль в данном показателе играет поздняя диагностика и не своевременность начала лечения;
  - иЛАГ находится на шестом месте в «Перечне 19» по общему количеству пациентов в Регистре;
  - иЛАГ находится на третьем месте в «Перечне 19» по совокупным затратам регионов на лекарственное обеспечение пациентов ЛАГ-специфическими препаратами;
  - Утверждены клинические рекомендации;
  - ЛАГ-специфические препараты включены в перечни ЖНВЛП.
2. Включить ХТЭЛГ в «Перечень 19» по следующим основаниям (включая данные «Ежегодного бюллетеня экспертного совета по редким (орфанным) заболеваниям»):
  - Имеются актуальные регистры в федеральных медицинских центрах: ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр кардиологии» (ФГБУ «НМИЦК») Минздрава России, Федеральное государственное бюджетное учреждение «Национальный медицинский исследовательский центр имени В.А. Алмазова» Министерства здравоохранения Российской Федерации;
  - Регионы ведут учет пациентов, предоставляют данные об их количественном составе;
  - Препарат патогенетической терапии зарегистрирован в РФ и включен в перечень ЖНВЛП;
  - Совокупный уровень лекарственной обеспеченности составляет 60%;
  - Необходимость «отвязать» права на лекарственное обеспечения от наличия инвалидности.