



## МИНИСТЕРСТВО НА ЗДРАВЕОПАЗВАНЕТО

### Комисия по редки заболявания

Пл. "Св. Неделя № 5, София 1000  
тел.: (+359 2) 9301 152  
факс:(+359 2) 981 1833

[mail@mh.government.bg](mailto:mail@mh.government.bg)  
[www.mh.government.bg](http://www.mh.government.bg)

#### ПРОТОКОЛ № 47/30.01.2024 г.

#### От заседание на Комисия по редки заболявания

към Министерство на здравеопазването

Днес, 30 януари (вторник) от 13:00 ч. се проведе заседание на Комисията по редки заболявания към Министерство на здравеопазването. Заседанието се проведе дистанционно посредством онлайн конферентна връзка.

Присъстват: проф. Румен Стефанов (председател), acad. проф. Драга Тончева, проф. Валерия Калева, проф. Ива Стоева, проф. Ивайло Търнев, проф. Радка Тинчева, д-р Галя Кондева, д-р Ирина Ковачева, д-р Светлана Райчева, Боян Иванов, Виктор Паскалев, Владимир Томов.

Отсъстват: acad. проф. Иван Миланов, проф. Емил Паскалев, проф. Людмила Матева, д-р Нели Иванова.

Присъстващи външни експерти: Марияна Минчева (НЦОЗА).

Списъчен състав – 16. Кворум – 8.

#### ДНЕВЕН РЕД:

1. Разглеждане на върнатите за допълнителна информация заявления за включване на заболявания в Списъка на редките заболявания и искания за обозначаване на експертни центрове по редки заболявания;
2. Докладване на експертна оценка и гласуване на постъпили искания към МЗ за включване на заболявания в Списъка на редките заболявания;
3. Докладване на експертна оценка и гласуване на постъпили искания към НЦОЗА за обозначение на експертни центрове по редки заболявания;

4. Разглеждане и разпределяне за експертна оценка на новопостъпили искания към МЗ и НЦОЗА за включване на заболявания в Списъка на редките заболявания и за обозначение на експертни центрове по редки заболявания;
5. Насрочване на следващо заседание;
6. Други.

#### **ОБСЪЖДАНИЯ И РЕШЕНИЯ:**

1. Комисията разгледа постъпилото заявление от СБАЛХЗ за обозначаване на експертен център за коагулопатии и вродени анемии. Комисията реши, че заявителят покрива изискванията съгласно Наредба № 16 от 2014 г. за условията и реда за регистриране на редките заболявания и за експертните центрове и референтните мрежи за редки заболявания и следва да бъде предложен за обозначение като експертен център по редки заболявания (коагулопатии и вродени анемии).
2. Комисията разгледа постъпилото заявление от СБАЛХЗ за обозначаване на експертен център за тромботична тромбоцитопенична пурпура (синдром на Мошковиц). Комисията реши, че заявителят покрива изискванията съгласно Наредба № 16 от 2014 г. за условията и реда за регистриране на редките заболявания и за експертните центрове и референтните мрежи за редки заболявания и следва да бъде предложен за обозначение като експертен център по редки заболявания (тромботична тромбоцитопенична пурпура, синдром на Мошковиц).
3. Комисията разгледа постъпилото заявление от МБАЛНП „Св. Наум“ за обозначаване на експертен център за туберозна склероза. Комисията реши да изиска допълнителна информация от подателя на заявлението по следните въпроси:
  - 1) Да се приложат договори с лечебните заведения, упоменати в заявлението, които ще участват в цялостния диагностично-лечебен процес;
  - 2) Да се допълни частта от заявлението, описваща комплексното медицинско обслужване на пациенти над 18-годишна възраст, с оглед осигуряване на приемственост на медицинските дейности по отношение на възрастните пациенти с туберозна склероза;
  - 3) Да се добави в заявлението информация, описваща възможността за предоставяне на интензивни грижи за деца и за възрастни пациенти, с оглед осигуряване на непрекъснатост на медицинските дейности по отношение на пациентите с туберозна склероза.
4. Комисията отложи разглеждане на постъпилото заявление от УМБАЛСМ „Н. И. Пирогов“ за обозначаване на експертен център по миастения гравис поради неизготвена експертна оценка.

5. Комисията прие съставите на експертните групи за оценка на новопостъпилите искания за обозначаване на експертни центрове за редки заболявания както следва:
- 1) УМБАЛ „Александровска“ (експертен център по първични имунни дефицити) – проф. Радка Тинчева, д-р Нели Иванова, Владимир Томов;
  - 2) УМБАЛ „Св. Иван Рилски“ (експертен център за оптиконевромиелит, болест на Devic) – акад. проф. Иван Миланов, проф. Ивайло Търнев, Владимир Томов.
6. Проф. Стефанов информира членовете на Комисията за получено писмо относно медицинското обслужване на пациенти с миастения гравис. Становище с изх. № Д-2330/13.12.2023 г. от акад. проф. Иван Миланов, ръководител на експертен център по миастения гравис към МБАЛНП „Св. Наум“, подчертава, че това е единственият експертен център за лечение на това заболяване в България. За комплексното медицинско обслужване се изискват Клинични процедури №3 и №4. До този момент тези процедури се изпълняват в центъра и не са отказвани на пациентите, но с новия рамков договор Националната здравноосигурителна каса отказва сключен договор за Клинични процедури №3 и №4, центърът няма да може да изпълнява своите функции. Експертният център моли Министерство на здравеопазването за съдействие за решаване на проблема.
7. Комисията реши да насрочи следващото си заседание на 26 март 2024 г. (вторник).
- С това дневният ред бе изчерпан и заседанието бе закрито.

Подпис:

Проф. д-р Румен Стефанов, дм

(Председател на Комисия по редки заболявания)