

# НАЦИОНАЛЕН СЪВЕТ ПО ХЕМОФИЛИЯ

---

## ПРОТОКОЛ № 1/13.05.2016 г.

От заседание на **Националния съвет по хемофилия**

към Партньорство за здраве

Днес, 13 май 2016 г. (петък) от 11:00 ч. се проведе заседание на Националния съвет по хемофилия към Консултативен съвет „Партньорството за здраве“. Заседанието се състоя в заседателната зала на 4 етаж в Министерство на здравеопазването, пл. „Св. Неделя“ №5.

Присъстват: проф. д-р Георги Михайлов (Национален консултант по клинична хематология, председател), проф. д-р Тошко Лисичков (НСБАЛХЗ), доц. Валерия Калева (УМБАЛ „Св. Марина“), доц. Веселина Горанова (УМБАЛ „Св. Георги“), д-р Кристина Гурова (НЗОК), Виктор Паскалев (БАХ), Йордан Недевски (БАХ), Мария Луканова (ARPharm), д-р Ирина Ковачева (МЗ), д-р Светлана Райчева (МЗ), д-р Станимир Хасърджиев (РАСТ, НПО), Даниела Шикова (Секретариат „Партньорство за здраве“, без право на глас), Мила Станчева (Секретариат „Партньорство за здраве“, без право на глас)

Отсъстват: д-р Георги Гелев (ЦСМП - София), д-р Светлана Богданова (ЦСМП – София), г-жа Костадинка Злидолска (БАПЗГ), доц. д-р Лиана Герчева (УМБАЛ „Св. Марина“)

Присъстващи гости: Баян О' Махони, Председател на Европейски хемофилен консорциум, г-жа Милена Чомакова (БАХ)

Списъчен състав – 16 (с право на глас 10) Кворум – 9

### **ДНЕВЕН РЕД:**

1. Разглеждане и приемане на проекта за правила за работата на Националния съвет по хемофилия;
2. Обсъждане на възможността за създаване на Национална референтна мрежа от центрове за лечение на коагулопатии и вродени анемии;
3. Набелязване на действия за осигуряване на плановото болнично лечение на болните с хемофилия;

4. Обсъждане на необходимостта за създаване на консенсус от критерии за преминаване лечението на пациентите с вродени коагулопатии от медикамент с едно търговско наименование към медикамент с друго търговско наименование;
5. Насрочване на следващо заседание;
6. Други.

## **РЕШЕНИЯ:**

**По т. 1.** в предложението **проект на правилник** на Съвета да бъде добавена трета алинея към чл. 11, която да гласи, че протоколите от заседанията на НСХ ще бъдат изпращани до Секретариата на съвет „Партньорство за здраве“ (на имейл адрес [partners@npo.bg](mailto:partners@npo.bg)), за да бъдат придвижени до вниманието на Министерство на здравеопазването и други институции (при необходимост).

**По т. 2** членовете на съвета се обединиха около важността и необходимостта от създаване на **Национална референтна мрежа от центрове** за лечение на коагулопатии и вродени анемии. За целта е добре да бъдат изградени поне четири експертни центъра, след което може да се пристъпи към структуриране на мрежата и изготвяне на работна програма за нея, която да включва и национална програма за профилактика и лечение на вродени коагулопатии. Тези цели следва да бъдат заложи като дългосрочни за работата на Националния съвет по хемофилия.

**По т. 3** относно **следващите действия за осигуряване на плановото болнично лечение на болните с хемофилия**, бе решено участниците да представят писмено своите предложения и мотиви към НСХ в срок до 10 септември 2016 г. Предложенията да се изпращат на електронната поща на съвет „Партньорство за здраве“ – [partners@npo.bg](mailto:partners@npo.bg).

**По т. 4** бе решено да се проведат дискусии на следващо заседание на НСХ, като до 10 септември 2016 г. се внесат предложения относно смяната на вида продукт и търговското му наименование при преминаване на възрастовата граница от 18 години и при ползването за спешни нужди на лекарствени продукти, съдържащи фактори на кръвосъсирване, когато техният вид или търговско наименование се различават от това, ползвано от пациента при лечението му в извънболнични условия. След проведено гласуване, с пълно мнозинство бе решено да се отправи писмена позиция от името на Националния съвет по хемофилия към Министерство на здравеопазването и Национална здравноосигурителна каса в полза на включването на пациенти и представители на професионалната общност като участници в тръжните процедури за лекарства.

**По т. 5** бе решено следващото заседание на НСХ да се състои на **19 октомври 2016 г. (сряда)**, като междувременно дискусиите по темите могат да бъдат провеждани по електронна поща или чрез друга интернет платформа.

**По т. 6 Други** бе решено, във връзка с горепосочените въпроси, да бъде отправена покана за участие в заседанията на Съвета на представители от страна на Национален съвет по цени и реимбурсиране на лекарствените продукти.

Бе решено да се проучи възможността за насрочване на среща с ръководството на Министерство на здравеопазването за обсъждане на следващите стъпки, които трябва да се предприемат във връзка с очертаните по-горе въпроси.

Подписи:

Проф. д-р Георги Михайлов, дм  
(Председател на Националния съвет по хемофилия)

Виктор Паскалев  
(Секретар на Националния съвет по хемофилия)