

РЕЗОЛЮЦИЯ
Первой национальной конференции
"Украина и Европлан-2: развитие государственной стратегии
для редких заболеваний до 2020 года»

27 марта 2013

Киев, Украина

Координационный комитет, представляющий проект Европлан-2, Европейскую организацию редких заболеваний ЕВРОДИЗ, Всеукраинский Совет защиты прав и безопасности пациентов, Харьковский благотворительный фонд «Дети со спинальной мышечной атрофией» и участников конференции:

Заслушав доклады международных экспертов, представителей пациентских организаций, органов государственной власти, Академии медицинских наук Украины и фармацевтической отрасли;

Учитывая:

действующее законодательство Украины;
международные обязательства Украины;
предложения участников Конференции;

Принимая во внимание рекомендации Совета Европы и послание Европейской Комиссии Европейского Парламента относительно редких заболеваний;

Изучив рекомендации программы Европлан по развитию национальных планов и стратегий для редких заболеваний и выполнение их в части разработки Национальной программы из редких заболеваний;

Опираясь:

на обязательства Украины перед Советом Европы до конца 2013 года разработать и утвердить Национальный план действий по безопасности пациентов;
имеющийся этап реализации Национального плана действий по безопасности пациентов;

Признавая необходимость дополнения Национального плана действий по безопасности пациентов частью, отражает меры которые учитывают потребности пациентов с редкими заболеваниями и необходимостью создания государственной программы по редких заболеваний;

Решили:

1. Создать на базе Всеукраинского Совета защиты прав и безопасности пациентов экспертную группу из представителей всех заинтересованных сторон: органов государственной власти, научных, международных и пациентских организаций, бизнеса, независимых экспертов для решения следующих задач:

1.1. Проведения всестороннего анализа ситуации с доступностью лечения и удовлетворения потребностей пациентов с редкими заболеваниями на максимальном уровне знаний.

1.2. Дополнить Национальный план действий по безопасности пациентов (пункт 1.4.1., Плана действий Совета Европы для Украины на 2011-2014 годы «Партнерство ради реформ») планом действий для редких заболеваний который должен стать основой для создания соответствующей государственной программы.

2. Представить наработки экспертной группы на Первом национальном конгрессе из редких заболеваний конце 2013 года.

3. Резолюцию направить всем заинтересованным сторонам и приложить усилия для обеспечения их участия в выполнении резолюции.

Координационный комитет Конференции

Квливидзе О.

Сердюк В.Г.

Матюшенко В.Н.

