

ПРОТОКОЛ

Круглого столу

«Пілотна Мережа Мультидисциплінарних команд на прикладі СМА. Шлях до інтеграції у Європейську мережу European network of reference centers ERNs»

25 жовтня 2019 року готель «Radisson Blu Hotel, Kyiv Podil вул. Братська, 17-19, м. Київ.

Мета Круглого столу: *Створення національної мережі з мультидисциплінарних груп фахівців для рідкісних нервово-м'язових захворювань.*

Учасники: *медичні працівники, профільні спеціалісти, науковці, представник органу законодавчої влади, зацікавлені сторони та представники пацієнтської організації «Діти зі спінальною м'язовою атрофією»*

Зареєстровано _____41_____ учасників.

Заслухано доповіді й презентації:

1. «СМА в Україні: реалії та перспективи». Андрій Шатілло (ДУ Інститут неврології, психіатрії та наркології).
2. «Європейські мережі рідкісних захворювань». Румен Стефанов (Директор Інституту рідкісних хвороб, член Наглядової Ради ERNs (Європейські референтні мережі для рідкісних і малопоширених комплексних захворювань)).
3. Відеопрезентація Єврокомісії про мережі ERNs.
4. «Догляд: очікування та потреби пацієнтів зі СМА». Владислав Данченко (батько дитини зі СМА).
5. «Перша в Україні мультидисциплінарна команда для ведення пацієнтів зі СМА». Тетяна Телега (Харківська мультидисциплінарна команда)
6. «Пропозиція про утворення осередків у Києві, Львові, Одесі, Запоріжжі». Віталій Матюшенко (Фонд «Діти зі СМА»)

Роль МОЗ у створенні мереж та співпраця за пілотними проектами. Зоряна Скалецька (Міністр МОЗ)

Думку представників центральних органів виконавчої влади заслухати не вдалось у зв'язку з відсутністю представників.

Заслухали депутата ВР, члена Комітету ВР України з питань здоров'я нації, медичної допомоги та медичного страхування Максима Перебийніс на тему:

Роль законодавчої гілки влади та її вплив на виконавчу у створенні мультидисциплінарних мереж та імплементація у державну програму ОЗ пілотних проектів.

Депутатом зазначено, що є потреба й далі адаптувати законодавство України до законодавства ЄС як в цілому, так і для досягнення мети інтеграції в Європейську мережу, особливо на рівні захисту персональних даних. Депутати звернуть увагу на підняте питання пілотного проекту. Зазначено, що фінансування такого проекту мережі може бути розглянуто з квітня 2020 року, коли розпочнеться другий етап медичної реформи в рамках угод закладів з НСЗУ. Підкреслено, що співпраця Комітету з МОЗ передбачає спільні рішення, тому будуть знайдені шляхи для підтримки проекту Мережі.

Заслухали доповідачів:

Людмилу Лівшиць (Інститут молекулярної біології та генетики, Київ) Генетична діагностика СМА (згідно з міжнародним протоколом), стан діагностики СМА в Україні, бачення співпраці генетиків з Мультидисциплінарними командами.

Галину Макух (Західно Український медичний центр, Львів) Механізм розвитку хвороби, власні дані по діагностиці, коментарі по темі роботи мультидисциплінарних команд.

Анатолія Левицького (Національний медичний університет, Київ) Спінальна патологія хворих спінальною м'язовою атрофією, що залежні у пересування від візків.

Відбулись виступи, дискусії, висловлення власної думки присутніх на тему створення Мережі Мультидисциплінарних команд:

Ігоря Трофимова (Центр надання паліативної допомоги, Київ) про налагодження паліативної допомоги пацієнтам зі СМА, співпраця з сім'ями.

Вікторії Свістильник (кафедра дитячої неврології НМАПО, Київ) про підготовленість до участі у Мережі Першої обласної дитячої лікарні м. Києва

У виступах:

Володимир Мартинюк (Центр реабілітації дітей з органічними ураженнями нервової системи, Київ) з'ясував законодавчі підстави функціонування мережі.

Олександр Мірошніков висловив від імені керівництва ШПАГ (Київ) готовність приєднатись до такої мережі.

Юрій Погорецький (Укртелемед, Київ) висловив свої думки з організаційних питань функціонування мережі.

Світлану Соловійову (Рош, Київ) про можливість та необхідність створення ІТ-платформи для взаємодії лікарів, пацієнтів на рівні Мережі МДК. Зазначено, що така платформа не є конкурентною для майбутньої інтеграції в ERNs і має бути націлена на потреби та виклики в Україні, хоча й передбачатиме можливість інтегрування у Європейську мережу.

Обговорили запропонований текст Положення про Мережу Мультидисциплінарних команд.

Серед численних виступів та обговорень, прозвучала пропозиція Іванни Анрейчук (Львів) про зустріч новоутворених команд. Зазначено, що це може відбутись після того, як пройде формальне узгодження таких команд. Вирішили до 25 листопада отримати відповіді від зацікавлених сторін утворити МДК у Києві, Запоріжжі, Львові, Одесі.

Виступили керівники, які можуть мати уявлення про механізм керування колективом, знають законодавчу базу адміністрування, межі своїх повноважень, уявляють шляхи розширення кола інтересів, якщо це прямо не передбачено службовими інструкціями: Дмитро Чекрижев (Харків), В'ячеслав Капуста (Запоріжжя), Орест Семеряк (Львів), Іванна Анрейчук (Львів).

Заслухали презентацію «Дорожня карта створення та розвитку Мережі Мультидисциплінарних команд, шляхи фінансування, функціонування, стабільність, законодавча та адміністративна підтримка». Віталій Матюшенко (Фонд «Діти зі СМА»).

Спільно обговорили проект спільної дорожньої карти створення та розвитку Мережі Мультидисциплінарних команд по СМА.

Після обговорення з урахування правок до Положення, Резолюції проголосували більшістю голосів за запропоновані зміни.

Прийнято Резолюцію круглого столу.

17-30 Подяки, заключне слово організаторів та закриття Круглого столу

25.10.19

_____ Віталій Матюшенко

_____ Світлана Соловійова