



РЕЗОЛЮЦІЯ

Круглого столу

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

м. Київ 25 жовтня 2019 року

Учасники Круглого Столу медичні працівники, профільні спеціалісти, науковці, представники Комітету ВР України з питань здоров'я нації, медичної допомоги та медичного страхування, інші зацікавлені сторони та представники пацієнтської організації «Діти зі спінальною м'язовою атрофією», який репрезентує пілотний проект «Мультидисциплінарна команда для СМА», що ставлять за мету об'єднати творчий потенціал для поглиблення знань, обмін досвідом, практичне впровадження найсучасніших методів лікування, діагностики та профілактики захворювань на СМА та інші рідкісні нервово-м'язові захворювання (РНМЗ).

Заслухавши доповіді міжнародних експертів, експертів, лікарів, представників пацієнтської організації, представників органів законодавчої влади, представників зацікавлених сторін;

Враховуючи:

- чинне законодавство України;
- міжнародні зобов'язання України;
- задекларований рух України до ЄС,
- пропозиції учасників Круглого Столу;

Беручи до уваги рекомендації Ради Європи та послання Європейської Комісії до Європейського Парламенту щодо рідкісних захворювань; досвід діючої Європейської мережі рідкісних захворювань ERNs (European network of reference centers) та мультидисциплінарних команд;

Вивчивши рекомендації мережі ERNs;

Спираючись:

на існуючий в Україні досвід медичної допомоги пацієнтам зі СМА та іншими РНМЗ та профілактики спадкової патології, індивідуалізації засобів первинної, вторинної і третинної медичної допомоги та профілактики;

усвідомлення, що соціальний ефект виникне лише при поєднанні зусиль усіх - вчених і лікарів, батьків, і, найголовніше – Держави, які вкладуть свої знання та сили у створення мережі для подолання кризової ситуації у сфері допомоги пацієнтам зі СМА (іншими РНМЗ);

наявний етап реалізації пілотного проекту «Мультидисциплінарна команда для СМА»;

Визначаючи необхідність створення мережі мультидисциплінарних команд, які враховують потреби пацієнтів з рідкісними нервово-м'язовими захворюваннями та необхідністю створення державної політики (програми) медичної допомоги пацієнтам зі СМА та іншими РНМЗ, у тому числі для подальшої інтеграції України у європейську мережу надання допомоги пацієнтам з рідкісними захворюваннями;

Вирішили:

1. Створити національну Мережу з мультидисциплінарних груп фахівців для рідкісного нервово-м'язового захворювання СМА (Мультидисциплінарні команди - МДК) шляхом першочергового утворення осередків у Києві, Львові, Одесі, Запоріжжі, які мають стати основою для створення відповідної державної програми, підписавши Меморандум про наміри.
2. Створити **Наглядову Раду Мережі**
3. Взяти за основу Положення про МДК терміном на 1 рік, або до виникнення суттєвих зауважень (внесення правок за методом узгодження сторонами).
4. За участі представників всіх зацікавлених сторін: органів державної влади, науковців, міжнародних та пацієнтських організацій, бізнесу, незалежних експертів визначити шляхи фінансування, функціонування, стабільність, законодавчу та адміністративну підтримку і до 01.12.2019 узгодити дорожню карту створення та розвитку Мережі Мультидисциплінарних команд.
5. Внести на розгляд МОЗ України пропозиції для затвердження та впровадження системи надання допомоги пацієнтам з РНМЗ на прикладі СМА для задоволення потреб пацієнтів з рідкісними захворюваннями на максимальному рівні сучасних знань.
6. Внести пропозицію до Комітету ВР України з питань здоров'я нації, медичної допомоги та медичного страхування про зміни до законодавству України в частині гармонізації з законодавством ЄС, що дозволить приєднатись до Європейської Мережі.
7. Презентувати напрацювання **Харківської Мультидисциплінарної команди** на тренінгу 2 листопада 2019 року у м. Харків.
8. Резолюцію направити всім зацікавленим сторонам та докласти зусиль для її виконання.

Прийнято більшістю на засіданні Круглого Столу.

Від ДУ Інститут неврології, психіатрії та
наркології АМН України
Від ХБФ «Діти зі СМА»

Андрій Шатілло
Віталій Матюшенко