

РЕЗОЛЮЦІЯ
Першої національної конференції
“Україна та Європлан-2: розвиток державної стратегії
для рідкісних захворювань до 2020 року»

27 березня 2013 року

Київ, Україна

Координаційний комітет, який репрезентує проект Європлан-2, Європейську організацію з рідкісних захворювань ЄВРОРДІЗ, Всеукраїнську Раду захисту прав та безпеки пацієнтів, Харківський благодійний фонд «Діти зі спінальною м'язовою атрофією» та учасників конференції:

Заслухавши доповіді міжнародних експертів, представників пацієнтських організацій, органів державної влади, Академії медичних наук України та фармацевтичної галузі;

Враховуючи:

- чинне законодавство України;
- міжнародні зобов'язання України;
- пропозиції учасників Конференції;

Беручи до уваги рекомендації Ради Європи та послання Європейської Комісії до Європейського Парламенту щодо рідкісних захворювань;

Вивчивши рекомендації програми Європлан щодо розвитку національних планів і стратегій для рідкісних захворювань та виконання їх у частині розробки Національної програми з рідкісних захворювань;

Спираючись:

- на зобов'язання України перед Радою Європи до кінця 2013 року розробити та затвердити Національний план дій з безпеки пацієнтів;
- наявний етап реалізації Національного плану дій з безпеки пацієнтів;

Визнаючи необхідність доповнення Національного плану дій з безпеки пацієнтів частиною, що відображає заходи які враховують потреби пацієнтів з рідкісними захворюваннями та необхідністю створення державної програми з рідкісних захворювань;

Вирішили:

- Створити на базі Всеукраїнської Ради захисту прав та безпеки пацієнтів експертну групу з представників всіх зацікавлених сторін: органів державної влади, науковців, міжнародних та пацієнтських організацій, бізнесу, незалежних експертів для вирішення наступних завдань:
 - Проведення всебічного аналізу ситуації з доступністю лікування та задоволення потреб пацієнтів з рідкісними захворюваннями на максимальному рівні знань.
 - Доповнити Національний план дій з безпеки пацієнтів (пункт 1.4.1., Плану дій Ради Європи для України на 2011-2014 роки «Партнерство заради реформ») планом дій для рідкісних захворювань який має стати основою для створення відповідної державної програми.
- Презентувати напрацювання експертної групи на Першому національному конгресі з рідкісних захворювань наприкінці 2013 року.
- Резолюцію направити всім зацікавленим сторонам та докласти зусиль для забезпечення їх участі у виконання резолюції.

Координаційний комітет Конференції

Квлівідзе О.

Сердюк В.Г.

Матюшенко В.М.

