

26 лютого 2015 року, м. Київ

РЕЗОЛЮЦІЯ

1. Затвердження КМУ порядку ведення державного реєстру громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання; Розроблення та затвердження МОЗ клінічних протоколів лікування рідкісних (орфанних) захворювань;
2. Звернення до уряду (Кабінет Міністрів України, Міністерство Фінансів України та за підтримки Міністерства Охорони Здоров'я) сприяти закупівлі орфанних препаратів без посередників, щоб їх МОЗ міг закуповувати на пряму або через міжнародні організації за оптимальними цінами та реєструвати в Україні за спрощеною процедурою;
3. Практичні міри передбачення в Законі України «**Про Державний бюджет України на 2015 рік**» додаткові кошти для забезпечення орфанних хворих життєво необхідними препаратами. Для цього слід передбачити додаткове фінансування існуючих програм та поширити їх на дорослих орфанних хворих (старше 18 років) та передбачити фінансування хворих на ті орфанні захворювання, що на сьогодні не отримують жодного фінансування.
4. Просимо звільнити від додаткового імпортного 5% збору орфанні препарати та на дієтичне лікувальне харчування – 10% , що включені до Переліку препаратів для хворих, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, затвердженого МОЗ. Для цього просимо КМУ прийняти окрему **Постанову на виконання Закону України від 28 грудня 2014 року № 73-VIII від 28 грудня 2014 року № 73-VIII**, якою передбачити відповідне звільнення.
5. Просимо при розробці і затвердженні Постанови КМУ на виконання Закону України "Про внесення змін до деяких законодавчих актів України (щодо забезпечення своєчасного доступу пацієнтів до необхідних лікарських засобів шляхом здійснення державних закупівель із залученням міжнародних закупівельних організацій)" від 17.02.2015 р. N 2150 (після його введення в дію) передбачити перелік орфанних препаратів.
6. Ми беремо на себе відповідальність у налагоджуванні конструктивного діалогу з Міністерством Охорони Здоров'я України задля ефективної співпраці з лікарями та пацієнтами для найкращого результату – вирішення проблем доступу до лікування орфанних хворих в Україні.
7. За підтримки міжнародних і вітчизняних благодійних організацій та пацієнтських спільнот, ми плануємо проводити практичні семінари та різноманітні заходи (акції, флеш-моби, медійні кампанії, тощо) направлені на інформатизацію населення та поширення знань про рідкісні хвороби серед лікарів та пацієнтів.
8. Завдяки партнерській підтримці фармацевтичних компаній, ми прагнемо вдосконалити навчальну базу та втілити у життя спеціальну медичну освітню програму для лікарів шляхом проведення тренінгів за участю запрошених європейських спеціалістів.