

### **Приложение 3.**

#### Информационное письмо

12 декабря 2017 года в ФГБУ ЦНИИОИЗ МЗ РФ состоялось заседание членов рабочей группы по муковисцидозу при Главном внештатном специалисте по медицинской генетике МЗ РФ и сотрудниками ФГБУ ЦНИИОИЗ МЗ РФ.

Присутствовали:

Кондратьева Е.И. – профессор, д.м.н., зав. научно-клиническим отделом муковисцидоза ФГБНУ «МГНЦ»

Шерман В.Д. - ст. научный сотрудник научно –клинического отдела муковисцидоза ФГБНУ «МГНЦ», зав медицинской частью отдела.

Зеленова Ольга Владимировна, д. м. н., руководитель отделения Экономической оценки качества Медицинской помощи ФГБУ ЦНИИОИЗ МЗ РФ

Обухова Ольга Валерьевна – зав. отделением экономики и ресурсного обеспечения здравоохранения ФГБУ ЦНИИОИЗ МЗ РФ, кандидат политических наук

Абрамов Сергей Иванович – ст. научный сотрудник отделения Экономической оценки качества Медицинской помощи ФГБУ ЦНИИОИЗ МЗ РФ

#### **Повестка:**

1. Обсуждение проекта по обоснованию экономической оценки законченного случая лечения пациентов с муковисцидозом, как модели для работы с орфанными заболеваниями, совместно с МГНЦ и Министерством здравоохранения Московской области
2. Экономическая оценка и обоснование специализированной помощи пациентам с муковисцидозом на амбулаторном этапе и развитие стационар замещающих технологий по оказанию помощи.

#### **Решили:**

1. В связи с тем, что ФГБУ ЦНИИОИЗ МЗ РФ осуществляет поддержку клинического сообщества по вопросам клинико-экономического обоснования стоимости законченного случая лечения пациентов терапевтического или хирургического профиля по социально- значимым заболеваниям для оплаты в рамках специализированной, в том числе высокотехнологичной, медицинской помощи. Экспертная группа института готова начать взаимодействие с клиницистами, которые занимаются орфанными (редкими) заболеваниями. Первым заболеванием, на основе которого будут отрабатываться технологии выбран муковисцидоз в связи с его частотой, наличием регистра, консенсуса, заинтересованного и организованного медицинского сообщества.
2. Заключить договор о совместной деятельности "ФГБУ ЦНИИОИЗ МЗ РФ и ФГБНУ «МГНЦ» и Министерством здравоохранения Московской области
3. Подготовить проект «Обоснование экономической оценки законченного случая лечения пациентов с муковисцидозом» и календарный план
4. Назначить ответственных за исполнение проекта.