

**Решения конгресса (резолюция) XV Национальный конгресс «с международным участием»
(20-21 мая 2021, г. Суздаль)**

1. Признать резолюцию XIV Национального конгресса «Инновационные достижения в диагностике и терапии муковисцидоза» с международным участием выполненной.
2. Признать работу организационного комитета национального регистра по муковисцидозу по анализу данных больных МВ в РФ с 2015 по 2019 год удовлетворительной.
3. Начать работу в новой программе внесения данных, предложенной комитетом Европейского Регистра Европейского общества муковисцидоза (кистозного фиброза) European Cystic Fibrosis Society. Провести работу по оптимизации и повышению качества заполнения регистра, увеличению охвата регионов, внесению данных максимального числа пациентов в регистр. Продолжить ежегодный анализ данных регистра и публикацию его результатов. В целях повышения качества оказания помощи больным, предоставлять в Министерство здравоохранения РФ анализ состояния здоровья и организации помощи пациентам с муковисцидозом. Результаты работы докладывать на конференциях различного уровня.
4. Одобрить работу группы экспертов по созданию клинических рекомендаций «Муковисцидоз (кистозный фиброз) у детей и взрослых», 2020 и 2021
5. Обратиться в МЗ РФ с предложением начать работу по разработке «Порядка оказания помощи больным муковисцидозом»
6. Рекомендовать органам управления здравоохранения субъектов Российской Федерации организовать центры оказания помощи пациентам с муковисцидозом старше 18 лет в регионах на основе опыта Центра на базе ФГБУ «Научно-исследовательский институт пульмонологии ФМБА России», а также дальнейшее расширение сети детских специализированных центров и усовершенствование их структуры.
7. Обсудить статус «экспертной лаборатории» по микробиологической диагностике биологических жидкостей пациентов с муковисцидозом после аудита представителей НИЦЭМ им. Н.Ф. Гамалеи МЗ РФ и утверждения комиссией экспертов рабочей группы бактериологов.
8. Утвердить список ТСП для пациентов с муковисцидозом после обсуждения с
9. Изучить опыт регионов по применению разных алгоритмов неонатального скрининга для решения вопроса о пересмотре существующего алгоритма.
10. Предложить регионам страны ежегодно представлять отчеты по результатам неонатального скрининга Главному внештатному специалисту по медицинской генетике

Минздрава России, обеспечить преемственность между генетическими консультациями и специалистами по муковисцидозу (педиатрами, пульмонологами) в регионах

11. Продолжить образовательную деятельность врачей различных специальностей по диагностике и терапии муковисцидоза.

12. Провести цикл повышения квалификации врачей-генетиков на кафедре генетики болезней дыхательной системы Института высшего и дополнительного профессионального образования ФГБНУ «МГНЦ». Особое внимание уделить обследованию новорожденных по программе массового неонатального скрининга на муковисцидоз.

13. Рекомендовать региональным центрам муковисцидоза, с учетом накопленного российского и международного положительного опыта, организовать регулярное динамическое наблюдение за пациентами, их обследование, плановую внутривенную антибактериальную терапию (вне обострения), кинезитерапию преимущественно в амбулаторных условиях.

14. Обратиться в МЗ РФ с просьбой утвердить методические рекомендации «Проведение внутривенной антибактериальной терапии в амбулаторных условиях детям и взрослым с муковисцидозом» и внедрить их в клиническую практику

15. Подать предложение по новому КСГ (внутривенная терапия амбулаторно) в ФГБУ «ЦЭКМП» Минздрава России. Для расчёта трудозатрат подготовки приказа и обоснования затрат для данного КСГ заключить договор с ФГБУ ЦНИИОИЗ Минздрава России через фонд Острова.

16. Обратиться в МЗ РФ разработать КСГ для легочного микобактериоза и обсудить вопросы с оказанием помощи данной категории пациентов.

17. Обратиться в ФГБУ «ЦЭКМП» Минздрава России для подсчета реальной стоимости стандарта оказания помощи и после исключения препаратов off label и методов диагностики, не вошедших в номенклатуру МЗ РФ..

18. Обратиться в МЗ РФ с пробой включить «Перечень специализированных продуктов лечебного питания для пациентов с МВ» в номенклатуру МЗ РФ. Включить пациентов старше 18 лет в «Перечень специализированных продуктов лечебного питания для пациентов с МВ».

19. Разработать методические рекомендации по определению показаний к паллиативной медицинской помощи больным муковисцидозом в РФ. Создать экспертную группу по разработке этого документа из специалистов имеющих значительный профессиональный опыт в организации паллиативной медицинской помощи (специализированной и первичной), в том числе - врачей по паллиативной медицинской помощи, и врачей: педиатров, пульмонологов, генетиков, анестезиологов-реаниматологов,

трансплантологов, реабилитологов и других специальностей, оказывающих помощь больным муковисцидозом.

20. Обратиться в Министерство здравоохранения Российской Федерации с вопросом о включении препарата ивакафтор + лумакафтор в список ЖНВЛП с последующем включением в Программу «14 ВЗН».

21. Обратиться в фонд «Круг добра» о расширении в будущем категорий пациентов с муковисцидозом для получения таргетной терапии и включения новых препаратов для терапии пациентов с муковисцидозом (ивакафтор, тезакафтор+ ивакафтор)

22. Рекомендовать продолжить научные исследования по клинической эффективности, безопасности и обоснованному применению лекарственных препаратов при муковисцидозе со своевременным оформлением протоколов нежелательных реакций лекарственных средств, в соответствии с приказом МЗ РФ от 26 августа 2010 года № 757н, и проведением тщательного анализа.

23. Провести анализ эффективности работы кабинетов кинезитерапии совместно с благотворительным фондом «Острова». Провести совещание по повышению эффективности кинезитерапии в регионах страны.

24. XVI национальный конгресс по муковисцидозу провести в мае 2022 года.