

ФОРМУЛЯРНЫЙ КОМИТЕТ РАМН

ПОЛОЖЕНИЕ О ПРОФЕССИОНАЛЬНОЙ СЛУЖБЕ ПО РЕДКИМ ДОРОГОСТОЯЩИМ НОЗОЛОГИЯМ

1. ОБЩИЕ ПОЛОЖЕНИЯ

1.1. Профессиональная служба по редким, дорогостоящим нозологиям (в дальнейшем – профессиональная служба) является экспертно-методическим объединением Форумного комитета Российской академии медицинских наук.

1.2. Целью работы профессиональной службы является улучшение оказания медицинской и социальной помощи больным с дорогостоящими, редкими нозологиями - гемофилией, муковисцидозом, гипофизарным нанизмом, болезнью Гоше, миелолейкозом и другими гемобластозами, рассеянным склерозом, а также пациентов после трансплантации органов и (или) тканей.

1.3. Профессиональная служба объединяет для достижения решения стоящих перед ней задач, на добровольной основе практических врачей, научных работников, менеджеров здравоохранения, представителей обществ пациентов и представителей фармацевтических компаний, специалистов лабораторной службы, сестринского дела, юристов и других экспертов, разделяющих цели и задачи Профессиональной службы.

1.4. Профессиональная служба в своей работе руководствуется федеральными законами, указами Президента РФ, Постановлениями и распоряжениями Правительства РФ, приказами Минздрава и Минздравсоцразвития России, Росздравнадзора другими нормативными правовыми актами в области лекарственного обеспечения и стандартизации, постановлениями Президиума РАМН, приказами РАМН, а также Уставом РАМН, Положением о Форумном комитете и настоящим Положением.

1.5. Персональный состав руководства Профессиональной службы утверждается Председателем Форумного комитета Российской академии медицинских наук.

1.6. Все члены Профессиональной службы в своей работе руководствуются положениями Этического кодекса Форумного комитета РАМН.

2. СТРУКТУРА И СОСТАВ ПРОФЕССИОНАЛЬНОЙ СЛУЖБЫ

2.1. Профессиональная служба состоит из Председателя, заместителей председателя - председателей рабочих групп, ответственного секретаря и экспертов службы.

2.2. Председатель Профессиональной службы руководит работой службы, утверждает планы работ, проводит заседания и представляет службу в Форумном комитете РАМН, государственных и общественных организациях.

2.3 Заместители Председателя Профессиональной службы проводят заседания Профессиональной службы по поручению Председателя Профессиональной службы.

2.4. Секретариат Профессиональной службы возглавляет Ответственный секретарь. Секретариат отвечает за подготовку повестки заседаний, оформление протоколов заседаний Рабочих групп, делопроизводство, ведение архива Профессиональной службы.

2.5. В составе Профессиональной службы образуются постоянно действующие Рабочие группы, по вопросам, входящим в компетенцию Профессиональной службы. Руководство группой осуществляет председатель, кандидатура которого утверждается председателем профессиональной службы. Председатель рабочей группы является одновременно и заместителем Председателя профессиональной службы. Председатели Рабочих групп проводят заседания группы, формируют предложения по составу группы

2.6. В составе Формулярного комитета создаются:

а) Рабочая группа для рассмотрения вопросов, связанных с организацией медицинской помощи и лекарственного обеспечения больных гемофилией и другими коагулопатиями;

б) Рабочая группа для рассмотрения вопросов, связанных с организацией медицинской помощи и лекарственного обеспечения больных рассеянным склерозом;

в) Рабочая группа для рассмотрения вопросов, связанных с организацией медицинской помощи и лекарственного обеспечения больных гемобластозами;

г) Рабочая группа для рассмотрения вопросов, связанных с организацией медицинской помощи и лекарственного обеспечения больных муковисцидозом;

д) Рабочая группа для рассмотрения вопросов, связанных с организацией медицинской помощи и лекарственного обеспечения больных болезнью Гоше;

е) Рабочая группа для рассмотрения вопросов, связанных с организацией медицинской помощи и лекарственного обеспечения больных гипопитарным нанизмом;

ж) Рабочая группа для рассмотрения вопросов, связанных с организацией медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентов после трансплантации органов и (или) тканей.

2.8. Члены Профессиональной службы осуществляют работу в соответствии с планами, утвержденными Председателем Профессиональной службы.

3. ЗАДАЧИ ПРОФЕССИОНАЛЬНОЙ СЛУЖБЫ

3.1. Основными задачами Профессиональной службы являются:

а) разработка и актуализация протоколов ведения больных и стандартов медицинской помощи больным с дорогостоящими редкими нозологиями - гемофилией, муковисцидозом, гипопитарным нанизмом, болезнью Гоше, миелолейкозом, рассеянным склерозом, а также пациентов после трансплантации органов и (или) тканей;

б) организация на добровольной основе персонального учета больных гемофилией, муковисцидозом, гипопитарным нанизмом, болезнью Гоше, миелолейкозом, рассеянным склерозом, а также пациентов после трансплантации органов и (или) тканей с динамической оценкой клинического статуса, качества жизни, качества оказываемой медицинской помощи;

д) разработка обучающих программ и модулей для врачей, других медицинских работников и пациентов;

е) проведение обучающих программ для врачей, других медицинских работников и пациентов;

в) разработка индикаторов аккредитации профессиональной службы регионов (врачи, медицинские организации);

г) проведение аккредитации профессиональной службы регионов для участия в программе лекарственного обеспечения больных с дорогостоящими, редкими нозологиями - гемофилией, муковисцидозом, гипопитарным нанизмом, болезнью Гоше, миелолейкозом, рассеянным склерозом, а также пациентов после трансплантации органов и (или) тканей;

ж) анализ, мониторинг эффективности внедрения программы лекарственного обеспечения больных с дорогостоящими, редкими заболеваниями

з) взаимодействие с органами управления здравоохранения на федеральном и региональном уровне по вопросам качества медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентов с дорогостоящими редкими заболеваниями.

4. ПОРЯДОК РАБОТЫ ПРОФЕССИОНАЛЬНОЙ СЛУЖБЫ

4.1. Профессиональная служба работает в соответствии с утвержденным планом работы. Порядок деятельности Профессиональной службы, организация его работы, а также оформление и утверждение разрабатываемых им документов определяется Регламентом работы Профессиональной службы, утверждаемым Председателем Профессиональной службы.

Заседания Рабочих групп оформляются протоколом.

4.3. Организационно - техническое обеспечение деятельности Профессиональной службы осуществляет Межрегиональная общественная организация «Общество фармакоэкономических исследований» в установленном порядке.

4.4. Проводимая членами Профессиональной службы работа организуется на договорной основе за счет внебюджетных средств.