



ОРФАННЫЙ  
КОНСОРЦИУМ СНГ



НАЭРЕЗ

Национальная ассоциация экспертов  
по редким заболеваниям



ISPOR

Russia St. Petersburg  
Chapter

# РЕЗОЛЮЦИЯ

ПО ИТОГАМ II ОРФАННОГО ФОРУМА  
СТРАН СНГ

Москва | 26–27 июня 2025 года

# I. Введение

26–27 июня 2025 года в Москве Орфанным консорциумом стран СНГ был организован и проведён **Второй Орфанный форум стран СНГ**, посвящённый вопросам развития системной помощи пациентам с редкими (орфанными) заболеваниями.

Форум объединил участников из следующих стран: **Азербайджан, Армения, Беларусь, Казахстан, Кыргызстан, Россия, Таджикистан, Узбекистан** — а также из **Индии, Объединённых Арабских Эмиратов, Омана, Южно-Африканской Республики**. В мероприятии приняли участие представители министерств здравоохранения, экспертных организаций, клинических центров, академического сообщества, пациентских объединений и фармацевтической индустрии.

Форум открылся в контексте принятия в мае 2025 года **резолюции WHA78.11 Всемирной ассамблеи здравоохранения**, официально признавшей редкие заболевания глобальным приоритетом. Этот документ стал первой резолюцией Всемирной организации здравоохранения, системно охватывающей проблему редких заболеваний как глобальный вызов и приоритет международной политики в области охраны здоровья. Резолюция была принята с учётом того, что более 300 миллионов человек во всём мире живут с редкими заболеваниями, значительная часть которых манифестирует в детском возрасте, имеет тяжёлое, хроническое и мультисистемное течение, и сопровождается ограничениями жизнедеятельности, социальной изоляцией и отсутствием доступной медицинской помощи.

## Документ подчёркивает необходимость:

- включения редких заболеваний в национальные стратегии здравоохранения, разработку комплексных и межсекторальных решений с учётом потребностей пациентов на всех этапах жизни;
- разработки и реализации глобального плана действий по редким заболеваниям, в котором должны быть учтены национальные приоритеты, потребности стран с ограниченными ресурсами, а также вклад пациентского сообщества;
- расширения программ скрининга, ранней диагностики и устойчивого лекарственного обеспечения, включая доступ к эффективной терапии, медицинским изделиям, вспомогательным технологиям, вакцинам и диагностике;
- формирования инклюзивной системы помощи, исключающей дискриминацию, стигматизацию и барьеры, особенно для женщин, детей и недиагностированных пациентов;
- вовлечения пациентских организаций и сообществ в разработку, реализацию и мониторинг политики, обеспечение участия пациентов в клинических исследованиях и принятии решений;
- использования цифровых решений, телемедицины, электронных реестров и платформ для сбора и обмена данными, включая трансграничное взаимодействие;
- создания международных, региональных и национальных центров передового опыта, развития кадрового потенциала и системы подготовки специалистов;
- устойчивого финансирования и социальной поддержки семей, воспитывающих детей с редкими заболеваниями.

Резолюция WHA78.11 подчёркивает важность справедливого доступа ко всем уровням медицинской помощи в рамках всеобщего охвата услугами здравоохранения (УНС), а также необходимость устранения глобального неравенства и расширения международного сотрудничества, включая участие стран с различным уровнем дохода в разработке и внедрении эффективных решений.

Участники форума обсудили, как положения резолюции ВОЗ могут быть адаптированы в странах СНГ с учётом регионального контекста. Были представлены более 60 докладов, проведены две пленарные и десять специализированных сессий, охватывающих ключевые аспекты организации медицинской помощи пациентам с редкими заболеваниями, государственной политики в этой области, разработки орфанных лекарственных препаратов, оценки технологий здравоохранения, лекарственного обеспечения и перспектив международного сотрудничества.

## II. Выявленные системные проблемы

1

### В системе нормативно-правового регулирования оказания медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентов с редкими заболеваниями:

#### 1.1. Отсутствие национальных планов/стратегий по редким заболеваниям в государствах-участниках СНГ.

На сегодняшний день ни одно государство СНГ не утвердило национальный план или стратегию, направленную на комплексное решение проблем пациентов с редкими заболеваниями. Это существенно ограничивает согласованность действий органов власти, препятствует формированию единых целей и приоритетов, снижает системность реализуемых мероприятий и эффективность принимаемых решений. В отсутствие стратегического подхода невозможно выстроить устойчивые механизмы мониторинга, регулярной оценки результатов и гибкой корректировки политики. Также затруднено рациональное распределение ресурсов — как между регионами, так и между уровнями медицинской помощи, категориями заболеваний и этапами сопровождения пациента. В результате усилия остаются разрозненными, краткосрочными и не обеспечивают необходимой устойчивости и преемственности.

#### 1.2. Отсутствие согласованных критериев и нормативного закрепления перечней редких заболеваний

В странах СНГ отсутствует согласованный подход к определению редких заболеваний. В ряде государств, включая Армению, Азербайджан, Кыргызстан, Таджикистан и Узбекистан, нормативно-правовая база в этой сфере находится в стадии формирования: определения и перечни редких заболеваний не закреплены или используются фрагментарно. В других странах применяются различные количественные и качественные критерии, что приводит к неоднородности подходов. Такая разобщённость затрудняет разработку сопоставимых и обоснованных решений в области лекарственного обеспечения, включая включение препаратов в национальные перечни, формирование показаний к применению и расчёт объёмов потребления. Это также ограничивает потенциал межстранового взаимодействия, снижает возможности для обмена клиническими данными, согласования подходов к ведению пациентов и использования совместной доказательной базы при выработке политики.

#### 1.3. Отсутствуют единые критерии и процедура определения орфанного статуса лекарственных препаратов в странах ЕАЭС. В части стран ЕАЭС отсутствуют национальные процедуры определения орфанного статуса лекарственных препаратов.

В регулировании ЕАЭС заложен принцип национального уровня определения орфанности препаратов. При этом процедура регистрации с применимыми особенностями орфанных препаратов является общей для стран ЕАЭС и ведет к ограничению участия ряда стран и как результат ограничению доступа для пациентов из-за отсутствия в их национально нормативном поле необходимых определений и процедур. Отсутствие единой процедуры определения орфанного статуса лекарственного препарата задерживает процесс подачи регистрационного досье орфанных препаратов и вынуждает заявителей в ряде случаев исключать страны признания из заявлений на регистрацию.

#### 1.4. Отсутствие устойчивых и законодательно закреплённых механизмов финансирования помощи пациентам с редкими заболеваниями в рамках всеобщего охвата услугами здравоохранения (Universal Health Coverage, UHC)

Во многих странах СНГ отсутствуют специальные законодательные или подзаконные акты, определяющие стабильные и долгосрочные источники финансирования помощи при редких заболеваниях. В большинстве случаев используются разрозненные механизмы — региональные бюджеты, временные программы или индивидуальные решения — что делает финансирование непредсказуемым и ограничивает охват нуждающихся пациентов. Такая фрагментарность снижает равенство в доступе к диагностике и терапии, нарушает преемственность помощи, особенно в переходные периоды (например, при достижении пациентом взрослого возраста), и препятствует выстраиванию долгосрочных маршрутов ведения.

Отсутствие централизованного финансирования и механизмов консолидации закупок также негативно сказывается на экономической эффективности системы. Это не позволяет объединять спрос и добиваться оптимальных условий поставки, включая снижение цен на дорогостоящие орфанные препараты, которые в силу низкой распространённости заболеваний требуют особого подхода к формированию бюджетных обязательств и организации закупочного процесса.

#### **1.5. Ограниченные правовые и методологические условия для внедрения гибких моделей лекарственного обеспечения при редких заболеваниях.**

В большинстве стран СНГ отсутствуют нормативно закреплённые механизмы, позволяющие организовать финансирование лекарственной терапии при редких заболеваниях до момента включения препарата в официальные перечни или завершения всех этапов стандартной процедуры оценки. Несмотря на возможность регистрации орфанных препаратов по ускоренным или специальным условиям, система их возмещения остаётся жёстко зарегламентированной и не предусматривает оплату на основании индивидуальных медицинских показаний или экстренной необходимости.

Также практически не применяются гибкие формы контрактов с производителями, включая соглашения с разделением рисков, при которых оплата привязывается к достигнутому клиническим результатам или продолжительности эффекта. Отсутствует правовая база для внедрения программ по согласованному управлению неопределённостью, включая пострегистрационный сбор данных, мониторинг эффективности и динамическую корректировку условий финансирования.

Это ограничивает возможности гибкого реагирования на потребности пациентов, снижает экономическую эффективность закупок дорогостоящих препаратов и сдерживает доступ к инновационной терапии в клинически обоснованных случаях, особенно при тяжёлых, прогрессирующих и быстро инвалидизирующих формах редких заболеваний.

## В подходах к организации помощи и кадровом обеспечении:

### 2.1. Отсутствие институализированной сети орфанных центров и нормативно закреплённых подходов к организации специализированной помощи пациентам с редкими заболеваниями

В большинстве стран СНГ отсутствует система формально закреплённых орфанных центров, функционирующих на основе единых стандартов, нормативных критериев и устойчивого финансирования. Существующие практики носят фрагментарный характер: помощь оказывается на базе отдельных учреждений без нормативного статуса, координации и единых требований к структуре, кадровому составу, оснащению и функциям. Национальные подходы к созданию и развитию таких центров не определены, что препятствует формированию эффективной инфраструктуры. Одновременно нерешёнными остаются вопросы маршрутизации: отсутствуют утверждённые алгоритмы направления пациентов, критерии перевода в специализированные учреждения и механизмы взаимодействия между уровнями медицинской помощи. Это приводит к задержкам в диагностике, неравномерности доступа и снижению эффективности системы.

### 2.2. Недостаточная преемственность между педиатрической и взрослой системами помощи

Во многих странах СНГ отсутствует нормативно и организационно оформленный механизм перехода пациентов с редкими заболеваниями из детской в взрослую систему здравоохранения. Отсутствие согласованных маршрутов, преемственности терапевтических стратегий и координации между учреждениями приводит к разрыву наблюдения, снижению доступности терапии и потере информации о клинической динамике. Это особенно критично при хронических прогрессирующих состояниях, где непрерывность помощи напрямую влияет на исход заболевания и качество жизни пациента.

### 2.3. Ограниченный кадровый потенциал и отсутствие системной подготовки специалистов

В большинстве стран СНГ сохраняется значительный дефицит специалистов, обладающих необходимыми знаниями и навыками для диагностики и ведения пациентов с редкими заболеваниями. Подготовка медицинских кадров по этой тематике не встроена в систему базового и последипломного образования, отсутствуют структурированные программы повышения квалификации и единые профессиональные стандарты. Это ограничивает доступность компетентной помощи, замедляет постановку диагноза и снижает качество медицинского сопровождения, особенно в отдалённых регионах.

### 2.4. Недостаточная межсекторальная интеграция в оказании комплексной помощи

Организация сопровождения пациентов с редкими заболеваниями требует координации усилий различных секторов — медицинского, социального, образовательного и реабилитационного. Однако в большинстве стран такие механизмы носят неформальный характер, не подкреплены нормативно и зависят от инициативы отдельных учреждений или специалистов. Отсутствие интегрированных моделей взаимодействия ограничивает возможность выстраивания индивидуальных маршрутов помощи, координации мер поддержки и системной помощи семьям, особенно в случае тяжёлых и инвалидизирующих заболеваний.

## В лекарственном обеспечении и оценке технологий здравоохранения:

### 3.1 Высокая стоимость терапии и ограниченность данных об эффективности осложняют принятие решений о финансировании

Орфанные лекарственные препараты, как правило, имеют высокую стоимость, обусловленную сложностью разработки, ограниченным числом пациентов и отсутствием масштабируемого спроса. При этом доказательная база по их эффективности и безопасности нередко ограничена или получена в условиях, не отражающих реальную клиническую практику. Это создаёт значительные затруднения при принятии решений о включении таких препаратов в программы государственного финансирования, особенно в странах с ограниченными ресурсами.

### 3.2. Отсутствие институционализированных систем оценки технологий здравоохранения (ОТЗ) в ряде стран СНГ

На момент проведения форума в таких странах, как Азербайджан, Армения, Кыргызстан, Таджикистан и Узбекистан, отсутствуют официально созданные и системно действующие структуры ОТЗ, что затрудняет обоснованное принятие решений о лекарственном обеспечении и не позволяет выстраивать устойчивую, транспарентную политику в отношении орфанных технологий.

### 3.3. Методологические ограничения действующих систем ОТЗ в странах, где они существуют

Даже в странах СНГ, где системы ОТЗ функционируют, применяемые подходы, как правило, основаны на традиционных методиках, не адаптированных к особенностям орфанных препаратов. Отсутствуют дифференцированные пороги готовности платить и референтные значения инкрементального показателя, не применяются современные инструменты, такие как мультикритериальный анализ принятия решений (MCDA), способные учитывать не только клиническую эффективность, но и другие компоненты ценности орфанных препаратов (неудовлетворенную медицинскую потребность, бремя заболевания, равенство).

### 3.4. Отсутствие систем сбора и анализа данных реальной клинической практики (РКП)

В странах СНГ отсутствуют механизмы систематического сбора и анализа данных РКП, включая показатели эффективности, безопасности, приверженности терапии и качества жизни пациентов. Это ограничивает возможности пересмотра решений о финансировании, адаптации клинических рекомендаций, применения моделей оплаты за результат и развития пострегистрационного наблюдения, особенно это критично в случае применения высокотехнологичных и генно-клеточных препаратов.

### 3.5. Отсутствие координации и единых методологических подходов к оценке орфанных технологий

В странах, где функционируют системы ОТЗ (Беларусь, Казахстан, Россия), отсутствуют механизмы межстрановой координации и согласование методологических подходов, что ведет к снижению эффективности организации процесса лекарственного обеспечения и снижению доступности орфанных препаратов. Применяемые критерии оценки и процедуры принятия решений различаются, что ведёт к дублированию работы, увеличению затрат, а также снижает сопоставимость выводов. Пример межстранового сотрудничества по ОТЗ в рамках Европейского Союза может служить примером, так как гармонизация подходов позволила бы повысить эффективность процессов, обеспечить взаимное признание или адаптацию заключений, а также сформировать единую, обоснованную доказательную базу в интересах совместных решений и переговоров с производителями.

### 3.6. Отсутствие координации в сфере разработки и производства орфанных препаратов в рамках СНГ и БРИКС

Несмотря на общие потребности стран региона, отсутствуют совместные инициативы по поддержке разработки, регистрации и локализации производства орфанных препаратов. Это ограничивает возможности импортозамещения, научно-технологического сотрудничества и повышения устойчивости фармацевтического обеспечения.

### **3.7. Неиспользование потенциала консолидации спроса и совместных переговоров о цене**

Страны СНГ, несмотря на общую потребность в доступных орфанных препаратах, действуют разрозненно при определении закупочной политики. Отсутствие механизмов консолидации спроса и объединения усилий в переговорах с производителями (данный подход реализуется в ЕС, Бенилюкса, Валлеттская декларация, Скандинавский фармацевтический форум) препятствует снижению цен и получению более выгодных условий поставки, особенно в случае высокочрезвычайных терапий для небольших когорт пациентов. Объединение спроса позволило бы повысить экономическую эффективность закупок и обеспечить более устойчивый доступ.

### **3.8. Отсутствие механизмов прогнозирования потребности и стратегического планирования затрат**

В большинстве стран региона отсутствуют подходы к средне- и долгосрочному прогнозированию потребности в орфанных препаратах и планированию бюджетной нагрузки. Не осуществляется системное сканирование горизонтов, не используются данные регистров, демографические и эпидемиологические показатели, не учитываются тенденции развития технологий. Это ограничивает возможность формирования устойчивых программ финансирования, своевременного расширения терапии на новых пациентов и подготовки системы здравоохранения к появлению инновационных решений.

## В межстрановом взаимодействии в рамках ЕАЭС, СНГ, БРИКС:

### 4.1. Отсутствие координации и гармонизации между странами в сфере регулирования, оценки и лекарственного обеспечения редких заболеваний

Между странами отсутствуют устойчивые механизмы координации в части нормативного регулирования, оценки технологий, регистрации и лекарственного обеспечения пациентов с редкими заболеваниями. Решения о признании орфанного статуса, допуске препаратов, схемах финансирования и критериях медицинской нуждемости принимаются в изоляции друг от друга. Это ограничивает возможность взаимного признания решений, обмена экспертизой, унификации подходов и консолидации ресурсов. Разработка межстрановых механизмов могла бы повысить эффективность разработки, производства и закупки орфанных препаратов.

### 4.2. Недостаточная интеграция в международные научные, технологические и клинические инициативы

Страны БРИКС в ограниченной степени вовлечены в совместные программы исследований, международные регистры, сети клинических центров, инициативы по обмену данными и трансграничные пилотные проекты. Это снижает доступ к передовому опыту, ограничивает возможности совместных исследований и получения международной технической поддержки.

### 4.3. Отсутствие координации в сфере разработки, регистрации и локализации производства орфанных препаратов в рамках СНГ и БРИКС

Несмотря на общие потребности стран и наличие фармацевтических производств, отсутствуют системные усилия по совместному формированию потребностей, планированию производственных инициатив, упрощению трансграничной регистрации и локализации орфанных препаратов.

### 4.4. Недостаточное использование потенциала межгосударственной консолидации спроса

Страны СНГ и БРИКС пока не используют инструменты объединения спроса и совместных переговоров с производителями орфанных препаратов, несмотря на схожие профили заболеваний и терапевтических потребностей. Это ведёт к разрозненности закупочной политики, меньшей переговорной способности и более высоким ценам на препараты. Формирование региональных механизмов консолидации спроса и согласования условий поставок позволило бы значительно повысить экономическую эффективность и устойчивость доступа к терапии.

### 4.5. Проблемы доступности данных и информационной прозрачности

Отсутствие систематизированных данных о количестве пациентов по конкретным заболеваниям в странах СНГ, центрах, оказывающих специализированную помощь, лабораториях и доступной лекарственной терапии.

Во многих странах СНГ нет актуальных, открытых и сопоставимых данных о числе пациентов с редкими заболеваниями, зарегистрированных препаратах, объёмах терапии и её результатах. Это затрудняет принятие управленческих решений, планирование потребностей и международное сотрудничество.

### III. РЕКОМЕНДАЦИИ

По итогам II Орфанного форума стран СНГ, состоявшегося 26–27 июня 2025 года в Москве, и с учётом положений резолюции WHA78.11 Всемирной ассамблеи здравоохранения, участники форума рекомендуют:

1

#### Органам государственной власти и профильным министерствам стран СНГ:

- 1.1. Разработать и утвердить национальные стратегии и планы действий по редким заболеваниям с определением приоритетов, устойчивых механизмов финансирования, целевых индикаторов и системы мониторинга реализации.
- 1.2. Принять меры по созданию и институционализации орфанных центров, закреплению их функций, структуры, маршрутизации пациентов и перехода между различными медицинскими организациями, также между педиатрической и взрослой системами помощи.
- 1.3. Рассмотреть возможность создания общей процедуры определения орфанного статуса лекарственных препаратов ЕАЭС на уровне Экспертного комитета по аналогии с определением статус особой значимости лекарственного препарата.
- 1.4. Разработать нормативные основания и обеспечить развитие программ скрининга, включая неонатальный и селективный, на уровне национальных программ.
- 1.5. Укреплять кадровый потенциал через включение тематики редких заболеваний в программы медицинского образования, переподготовки и профессионального развития.
- 1.6. Поддерживать развитие трансграничных телемедицинских консультаций и механизмов дистанционного взаимодействия между орфанными центрами стран СНГ для расширения доступа пациентов к экспертной помощи, обмена опытом и совместного клинического принятия решений.
- 1.7. Сформировать на уровне СНГ координированный подход к развитию кадрового потенциала, включая подготовку специалистов, владеющих компетенциями в диагностике и лечении редких заболеваний, и внедрение совместных образовательных программ, курсов и стажировок на базе центров передового опыта в странах региона.
- 1.8. Учредить или формализовать институциональные механизмы оценки медицинских технологий в странах СНГ, где они отсутствуют, и обеспечить их интеграцию в процессы принятия решений о допуске, возмещении и финансировании орфанных препаратов.
- 1.9. Совершенствовать методологические подходы к оценке орфанных лекарственных препаратов с учётом их специфики и международного опыта. Это включает развитие мультикритериального анализа принятия решений (Multi-Criteria Decision Analysis, MCDA) как инструмента учёта комплексной ценности терапии; внедрение дифференцированных порогов готовности платить, определяемых как референтные значения инкрементального показателя «затраты–эффективность», для орфанных препаратов; системное использование исходов, сообщаемых пациентами (Patient-Reported Outcomes, PROs), а также других инструментов оценки влияния заболевания на качество жизни. Рекомендуется также интегрировать механизмы участия пациентов и экспертного сообщества в процессы оценки для более точного отражения неудовлетворённых потребностей, потенциальной клинической значимости терапии и допустимого уровня неопределённости при дефиците традиционной доказательной базы.
- 1.10. Разработать и внедрить механизмы систематического сбора и анализа данных реальной клинической практики, в том числе для целей пересмотра решений о финансировании, ценообразовании, оценки эффективности, корректировки клинических рекомендаций и применения моделей оплаты за результат.

- 1.11.** Разработать и внедрить системные подходы к прогнозированию потребности в терапии при редких заболеваниях и стратегическому планированию затрат, основанные на инструментах сканирования горизонтов в здравоохранении. Эти подходы должны обеспечивать оценку ожидаемого появления новых технологий в горизонте 3–10 лет, степени готовности национальной системы здравоохранения к их внедрению, потенциального влияния на клиническую практику, изменение структуры потребностей в других медицинских технологиях, а также эпидемиологический профиль заболеваний. На основе этих данных рекомендуется проводить оценку целесообразности трансграничного сотрудничества в разработке, регистрации и локализации производства орфанных препаратов с учётом региональных приоритетов и ресурсных ограничений.
- 1.12.** Обеспечить нормативное закрепление устойчивых источников финансирования помощи пациентам с редкими заболеваниями, исключающих зависимость от временных программ или индивидуальных решений, с учётом необходимости равного и непрерывного доступа к диагностике и терапии на всех этапах жизни.
- 1.13.** Обеспечить централизацию закупок орфанных лекарственных препаратов для повышения экономической эффективности системы лекарственного обеспечения. Консолидация спроса позволит добиваться минимально возможных цен, формировать устойчивые объёмы поставок, оптимизировать логистику и сократить административные издержки, особенно при лечении небольших когорт пациентов дорогостоящими препаратами.
- 1.14.** Проработать и утвердить нормативно-правовые основы для внедрения инновационных моделей лекарственного обеспечения (механизмы условного возмещения, управляемого доступа, оплаты по результату, соглашений с разделением рисков). Эти инструменты критически важны для обеспечения доступа к высокотехнологичным препаратам, таким как генная и клеточная терапия, в условиях ограниченности доказательной базы на момент регистрации. Их применение позволит учитывать индивидуальный клинический эффект, проводить пострегистрационный мониторинг, снизить риски бюджетных расходов и повысить финансовую устойчивость системы здравоохранения.
- 1.15.** Рассмотреть возможность консолидации спроса на орфанные препараты между странами ЕАЭС, СНГ, БРИКС для формирования общей закупочной политики и усиления переговорных позиций.
- 1.16.** Рассмотреть возможность включения в модельный закон СНГ о лекарственном обеспечении отдельного раздела, посвящённого редким заболеваниям, в котором будут закреплены основные понятия, критерии отнесения заболеваний к редким, подходы к формированию перечней редких заболеваний, а также общие принципы оценки эффективности и безопасности орфанных препаратов с учётом их специфики.

## 2

### **Экспертному и профессиональному сообществу СНГ:**

- 2.1. Разработать методические подходы к сравнительной клинической оценке орфанных препаратов с учётом международного опыта, особенностей редких нозологий и условий стран СНГ.
- 2.2. Сформировать предложения по унификации методологических основ оценки технологий здравоохранения, включая орфанные, для стран СНГ, обеспечив возможность адаптации международных стандартов и процедур.
- 2.3. Обеспечить подготовку и распространение образовательных и методических материалов для специалистов системы здравоохранения, в том числе по вопросам диагностики, маршрутизации, мониторинга терапии и взаимодействия с пациентами.
- 2.4. Инициировать создание профессиональных экспертных сетей и тематических рабочих групп в рамках СНГ и БРИКС для обмена данными, согласования подходов к оценке, подготовке заключений и выработке координированных решений.

## 3

### **Орфанному консорциуму стран СНГ:**

- 3.1. Обеспечить регулярный мониторинг нормативной, организационной и экспертной практики в сфере редких заболеваний в странах СНГ, формируя аналитические обзоры, предложения по гармонизации и оценку прогресса.
- 3.2. Рассмотреть возможность участия в разработке глобального плана действий по редким заболеваниям, инициированного ВОЗ, от лица регионального экспертного сообщества СНГ.
- 3.3. Выступить с инициативой создания единого информационного портала по редким заболеваниям в СНГ, включающего сведения о количестве пациентов, центрах помощи, зарегистрированных препаратах, клинических рекомендациях/протоколах и доступности терапии.

## 4

### **Международным организациям, включая Всемирную организацию здравоохранения (ВОЗ):**

- 4.1. Рассмотреть возможность включения представителей Орфанного консорциума СНГ в международную экспертную группу, формирующую Глобальный план действий по редким заболеваниям.
- 4.2. Обеспечить техническую и методологическую поддержку странам СНГ в разработке национальных планов, программ скрининга и систем мониторинга редких заболеваний.
- 4.3. Поддержать включение стран СНГ в международные проекты по редким заболеваниям.

---

**Участники Форума выражают готовность к дальнейшему сотрудничеству и берут на себя обязательство по продвижению изложенных в резолюции инициатив с целью повышения качества и доступности медицинской помощи пациентам с редкими заболеваниями.**