

## **РЕЗОЛЮЦИЯ**

**Совместного совещания Президиума Профильной комиссии по нефрологии  
Минздрава России и Совета экспертов на тему:  
«Болезнь Фабри - недооцененная причина терминальной почечной недостаточности,  
бремя для здравоохранения, система надзора для предотвращения ранней  
смертности и улучшения прогноза на ЗПТ»  
Россия, Москва, 23 декабря 2020**

### **Совместное совещание пришло к следующим выводам:**

Необходимо сформировать объединенный экспертный совет по болезни Фабри (нефрологи – ПКН, генетики, неврологи, кардиологи) с целью создания «Системы надзора за БФ для снижения общей и почечной смертности».

Необходимо разработать и принять клинические рекомендации и маршрутизацию больных БФ в рамках программы массового и скрининга на наследственные болезни.

**Обратиться в Министерство здравоохранения Российской Федерации, Министерства здравоохранения 84 субъектов РФ, главным внештатным специалистам нефрологам субъектов РФ, специалистам - нефрологам:**

1. Разработать программу скрининга пациентов с патологией почек на Болезнь Фабри в РФ. В качестве пилотного региона определить Москву, с последующим распространением опыта на всю территорию РФ.
2. Включить обязательный скрининг на Болезнь Фабри в Федеральные клинические рекомендации «Вторичные болезни почек», а также в рекомендации по ведению диализных пациентов, пациентов с гипертрофией миокарда неуточненной этиологии, нарушением ритма и проводимости сердца, пациентов с ишемическим инсультом.
3. Войти в Комитет по охране здоровья Государственной Дума Федерального Собрания Российской Федерации с предложением обсудить вопрос о помощи больным с орфанными почечными заболеваниями.
4. Предложить Министерством здравоохранения субъектов РФ проинформировать руководителей ЛПУ ведущих прием по профилю нефрология о необходимости скрининга на редкое, наследственное, жизнеугрожающее заболевание – Болезнь Фабри ( с указанием критериев скрининга и телефона горячей линии программы диагностики - **8 800 100 28 55**)
5. Главным внештатным специалистам нефрологам субъектов РФ донести сведения о Болезни Фабри, критериях скрининга и программе диагностики до всех специалистов – нефрологов региона
6. Специалистам – нефрологам регионов проводить обязательный скрининг на Болезнь Фабри пациентов по следующим критериям:
  - ХБП III -IV стадии (включая диализ) в возрасте 18- 60 лет
  - Протеинурия, микроальбуминурия
  - Кисты в почках
7. Представить предложения в Министерство здравоохранения РФ о включении препаратов для терапии Болезни Фабри за счет средств федерального бюджета.