**Проект**

**РЕЗОЛЮЦИЯ**

**КОНФЕРЕНЦИИ «О ПОДДЕРЖКЕ БОЛЬНЫХ СО СПИНОЦЕРЕБЕЛЛЯРНОЙ АТАКСИЕЙ 1 ТИПА И ДРУГИМИ НЕЙРОДЕГЕНЕРАТИВНЫМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ**

**В РЕСПУБЛИКЕ САХА (ЯКУТИЯ)»**

28 сентября 2023 г. в г. Якутске прошла конференция «О поддержке больных со спиноцеребеллярной атаксией 1 типа и другими нейродегенеративными заболеваниями в Республике Саха (Якутия)». Организаторы: Министерство здравоохранения РС(Я), ФГБНУ «Якутский научный центр комплексных научных проблем», РОО «Ассоциация пациентов со спиноцеребеллярной атаксией 1 типа и другими нейродегенеративными заболеваниями РС(Я)». В мероприятии приняли участие представители исполнительной власти и государственных структур РС(Я), а также главные врачи, терапевты, неврологи МО МЗ РС(Я), научные сотрудники.

Конференция была посвящена медико-социальным проблемам больных со спиноцеребеллярной атаксией 1 типа и членам их семей, также другим пациентов с нейродегенеративными заболеваниями. Заслушаны 5 докладов, посвященных современным проблемам нейродегенеративных заболеваний, медико-социальной поддержке семей с НДЗ, исследованиям спиноцеребеллярной атаксии 1 типа, болезни Паркинсона и других нейродегенеративных заболеваний, новым методам терапии пациентов с НДЗ.

Заслушав выступления, участники конференцииконстатировали:

1. признать, что благодаря комплексным мерам, предпринимаемым Министерством здравоохранения Республики Саха (Якутия), в связи с открытием Центра нейродегенеративных заболеваний Клиники ЯНЦ КМП и отделения неврологии и нейрогенетики в РБ№1-НЦМ, поддерживающая терапия, мониторинг и организация медицинского обслуживания больных с нейродегенеративными заболеваниями вышли на качественно новый уровень;
2. деятельность Ассоциации пациентов направлена на медико-социальную, информационную и психологическую поддержку пациентов и их семей со спиноцеребеллярной атаксией 1 типа и другими нейродегенеративными заболеваниями
3. признать работу Ассоциации пациентов со спиноцеребеллярной атаксией и другими нейродегенеративными заболеваниями Республики Саха (Якутия) по оказанию медико-социальной помощи пациентам с СЦА1 типа и другими НДЗ удовлетворительной.

Учитывая важность рассмотренных на конференции медико-социальных проблем и вопросов поддержки пациентов с НДЗ и их семей, участники конференции рекомендуют:

* Министерству здравоохранения РС(Я):

- рассмотреть возможность организации локальных биоэтических комитетов при медицинских организациях для составления и утверждения добровольного информированного согласия на медицинское вмешательство как основного юридического документа для защиты прав как пациента, так и врача при возникновении конфликта интересов, а также разработке путей их решения;

- включить в приказ о проведении реабилитационной помощи пациентов со спиноцеребеллярными атаксиями;

- совместно с ЯНЦ КМП и РБ №1-НЦМ разработать приказ о маршрутизации больных с тяжелыми НДЗ для оказания паллиативной помощи.

* Якутскому научному центру комплексных медицинских проблем»:

- разработать методические рекомендации о междисциплинарном подходе при ведении пациентов с тяжелыми НДЗ, нуждающихся в оказании паллиативной помощи;

- совершенствовать и продолжать научные исследования нейродегенеративных заболеваний в Якутии;

- активнее вовлекать в деятельность Ассоциации пациентов со спиноцеребеллярной атаксией и другими нейродегенеративными заболеваниями Республики Саха (Якутия) соответствующие структуры исполнительной власти для оказания медико-социальной помощи пациентам с нейродегенеративной патологией;

- разработать региональные клинические рекомендации для больных со СЦА 1 типа.