



Минобрнауки России

Федеральное государственное бюджетное научное учреждение  
«Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова»  
(ФГБНУ «МГНЦ»)

Москворечье ул., 1, Москва, 115522

Тел. (499) 612-86-07, факс (499) 324-07-02, www.med-gen.ru, e-mail: mgnc@med-gen.ru  
ОКПО 01897311, ОГРН 1027739609480, ИНН/КПП 7724181700/772401001

20 MAR 2025

№ 01-14/394

Алиевой Ю.

На № \_\_\_\_\_ от \_\_\_\_\_

Kalashnikova.8500@list.ru

**Уважаемая Юлия Олеговна, родители детей с синдромом Фелан-Макдермид!**

В ответ на Ваше письмо Федеральное государственное бюджетное научное учреждение «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова» (далее - ФГБНУ «МГНЦ») сообщает следующее.

14 марта 2025 года в ФГБНУ «МГНЦ» была проведена встреча совместно с главным врачом МГЦ ФГБНУ «МГНЦ» С.В. Ворониным, заведующей отделом организации медицинской помощи И.В. Анисимовой, родителями детей с синдромом Фелан-Макдермид – Ю.О. Алиевой и А.А. Сёминой. Были обсуждены вопросы информированности врачей о данном синдроме, процедуре проведения клинических исследований лекарственных препаратов, разработке клинических рекомендаций.

Клинические рекомендации лежат в основе стандартизации всей системы здравоохранения. На основе клинических рекомендаций строится система оценки качества оказания медицинской помощи и финансирования: разрабатываются стандарты медицинской помощи, порядки оказания медицинской помощи, критерии оценки качества медицинской помощи, номенклатура медицинских услуг, Программа государственных гарантий оказания гражданам бесплатной медицинской помощи и территориальные программы (ОМС), клинико-статистические группы (КСГ), программа высокотехнологичной медицинской помощи (ВМП I-II).

Клинические рекомендации содержат основанную на научных доказательствах структурированную информацию по вопросам профилактики, диагностики, лечения и реабилитации, в том числе протоколы ведения (протоколы лечения) пациента, варианты медицинского вмешательства и описание последовательности действий медицинского работника с учетом течения заболевания, наличия осложнений и сопутствующих заболеваний, иных факторов, влияющих на результаты оказания медицинской помощи. Клинические рекомендации включают только зарегистрированные на территории Российской Федерации лекарственные препараты и медицинские изделия.

Клинические рекомендации разрабатываются медицинскими профессиональными некоммерческими организациями по отдельным заболеваниям или состояниям (группам заболеваний или состояний) с указанием медицинских услуг, предусмотренных номенклатурой медицинских услуг.

Создание клинических рекомендаций является многоэтапным и часто длительным процессом, зависит от наличия достаточного количества информации о заболевании и возможности участия в работе над клиническими рекомендациями специалистов-экспертов, как правило, являющихся сотрудниками федеральных медицинских центров, имеющих крайне высокую интенсивность труда по основному месту работы.

Разработка клинических рекомендаций по синдрому Фелан-Макдермид запланирована на 2025 год, ориентировочный срок подготовки проекта данных клинических рекомендаций – декабрь 2025 года. Срок является ориентировочным и зависит от вышеописанных факторов.

Главный врач МГЦ ФГБНУ «МГНЦ»



С.В. Воронин