



Всероссийское
общество
орфанных
заболеваний

Строим планы на будущее: работа Всероссийского общества редких (орфанных) заболеваний в 2019 году и цели и задачи на 2020 год

Мясникова Ирина Владимировна

Председатель правления ВООЗ

II Орфанный форум Москва

29.02.2020

Всероссийское общество редких заболеваний (ВООЗ)

- **Всероссийское общество редких заболеваний (ВООЗ) создано в 2012 году по инициативе пациентов, членов их семей и экспертов. Являясь представителем интересов лиц, страдающих редкими заболеваниями, ВООЗ осуществляет, прежде всего, деятельность, направленную на защиту прав пациентов.**
- **Основная цель организации – помощь пациентам с редкими заболеваниями реализовать свое конституционное право на лечение, современную диагностику, реабилитацию и социальную поддержку**

Проблемы пациентов с редкими заболеваниями

- **Отсутствие информации о заболевании и знаний о своих правах**
- **Отсутствие инфраструктуры для оказания качественной помощи больным в регионах**
- **Недостатки законодательной базы**
- **Трудности в получении лечения**
- **Изолированность и стигматизация пациентов и членов их семей**

Основные направления работы



Информирование



Защита прав

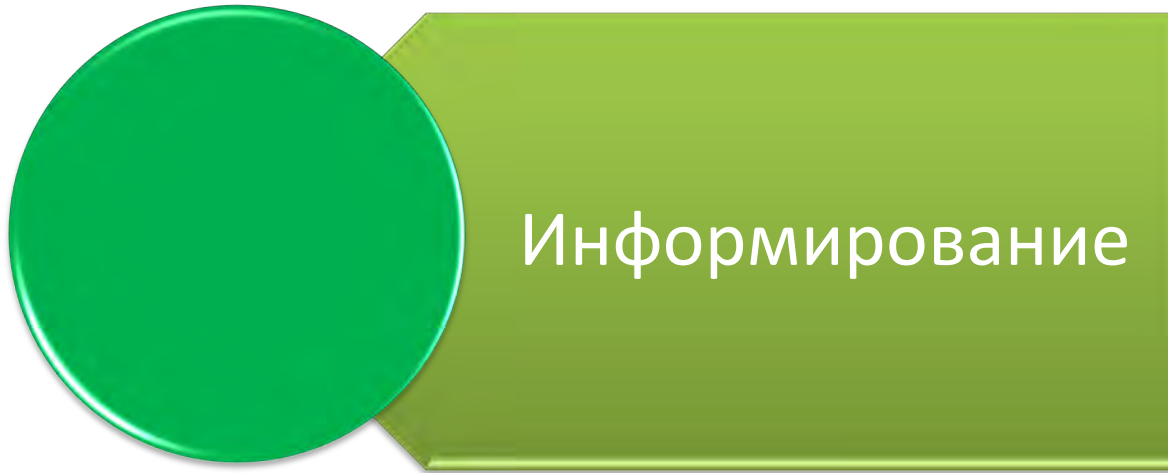


Помощь



Объединение

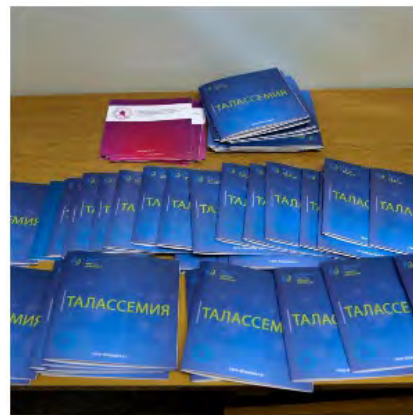
Основные направления работы



Информирование

Что было сделано в 2019 году

- 4 круглых стола в регионах (Ставрополь, Воронеж, Ярославль, Уфа)
- 4 школы для пациентов с талассемией и миелофиброзом (Р. Дагестан, Орел, Москва)
- Пресс-конференции по федерализации закупок орфанных препаратов,
- Пресс-мероприятие к Европейскому Дню муковисцидоза
- Заседание в ОПРФ по вопросам массового и селективного скрининга



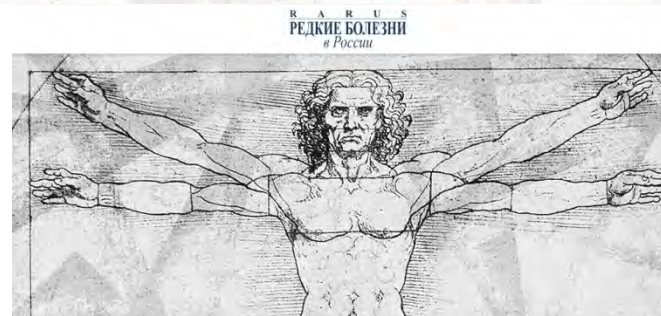
Пациент - главный эксперт!

- Брошюры для пациентов о заболеваниях
- Встречи с врачами
- Информация на сайте:
<http://www.rare-diseases.ru/>
- Энциклопедия редких болезней
- Журнал о редких болезнях



Журнал RARUS: Редкие болезни в России

- Выпущено 3 новых номера в 2019 году
- Официально зарегистрирован в 2014 году как СМИ
- Тематические номера, посвященные одному заболеванию или группе болезней
- Общие номера по вопросам законодательства
- Журналы можно получить в печатном виде, написав запрос на почту vooz@bk.ru или скачать на сайте: <http://journal.rare-diseases.ru>



На этих страницах вы можете ознакомиться с первым в России журналом о редких болезнях.

<http://journal.rare-diseases.ru/>

Коммуникационный проект – «Редкая страна»

- Друзья, добро пожаловать в Редкую страну!
- Эта страница - место встречи друзей героев журнала "Редкие болезни в России" - журнала, который стал общим домом для пациентов, врачей, экспертов и просто добрых людей.
- Но наша страница - не только про те семьи, в чью жизнь однажды, вдруг, постучалась генетическая поломка. Она про любого человека, у которого в жизни однажды, вдруг, "что-то пошло не так", и мир прикоснулся к тебе своей шершавой стороной.

<https://www.facebook.com/groups/514577536009842/>



Информирование общества о проблемах пациентов

- I орфанный форум
- Школы для пациентов и круглые столы
- Печатные издания
- Выступления в СМИ
- Участие в конференциях



Всероссийское общество орфанных заболеваний

О НАС РЕДКИЕ БОЛЕЗНИ ЛЕЧЕНИЕ КЛИНИКИ ДИАГНОСТИКА ПРАВОВАЯ ПОМОЩЬ СОБЫТИЯ

ГЛАВНАЯ / СОБЫТИЯ

25 ДЕКАБРЯ 2019 25 ДЕКАБРЯ 2019 ГОДА В МЕДИАЦЕНТРЕ "РОССИЙСКОЙ ГАЗЕТЫ" СОСТОЯЛАСЬ КОНФЕРЕНЦИЯ НА ТЕМУ: "РЕДКИЕ НАСЛЕДСТВЕННЫЕ ЗАБОЛЕВАНИЯ. МАРШРУТИЗАЦИЯ ПАЦИЕНТА, МАРШРУТИЗАЦИЯ ЛЕКАРСТВА: ПРОБЛЕМЫ, ПЕРСПЕКТИВЫ - ДИАЛОГ ОБЩЕСТВА ВЛАСТИ И БИЗНЕСА". К участию были приглашены представители региональных исполнительных органов в сфере охраны здоровья, медицинские специалисты, представители фармацевтических компаний и ассоциаций, пациентские организации и ...

ПОДЕЛИТЬСЯ: [f](#) [t](#) [v](#) [p](#) [o](#) [w](#)

21 ДЕКАБРЯ 2019 21 ДЕКАБРЯ 2019 ГОДА СОСТОЯЛСЯ КРУТЫЙ СТОЛ В РЕСПУБЛИКЕ БАШКОРТОСТАН


«Реализация государственных программ по редким заболеваниям в Республике Башкортостан» по проблемам пациентов с редкими заболеваниями Место проведения: г. Уфа, ул. Ленина, 25/29, Гостиничный комплекс "Башкирия".

ПОДЕЛИТЬСЯ: [f](#) [t](#) [v](#) [p](#) [o](#) [w](#)

19 НОЯБРЯ 2019 КРУТЫЙ СТОЛ «РЕШЕНИЕ АКТУАЛЬНЫХ ПРОБЛЕМ ПАЦИЕНТОВ С МУКОВИЦИДОЗОМ В РОССИИ В ФОКУСЕ - НОВЫЕ ГОРИЗОНТЫ»

ИЗВЕСТИЯ **IZ**
МУЛЬТИМЕДИЙНЫЙ ИНФОРМАЦИОННЫЙ ЦЕНТР

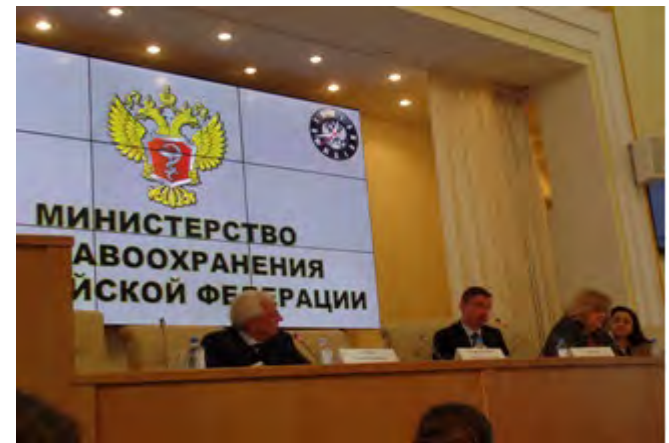
Основные направления работы



Защита
прав

Конструктивный диалог с органами власти

- В 2019 году тема редких болезней обсуждалась на заседаниях Совета по защите прав пациентов при Минздраве РФ , региональных МЗ, Росздравнадзоре, на заседаниях Экспертного совета по редким болезням при Комитете по охране здоровья в Госдуме .
- 7 редких заболеваний включены в программу ВЗН на федеральное финансирование в 2019 года
- Есть перспективы федерального финансирования редких заболеваний из Перечня 24-7 (403ПП)
- Работа со специалистами:
клинические рекомендации

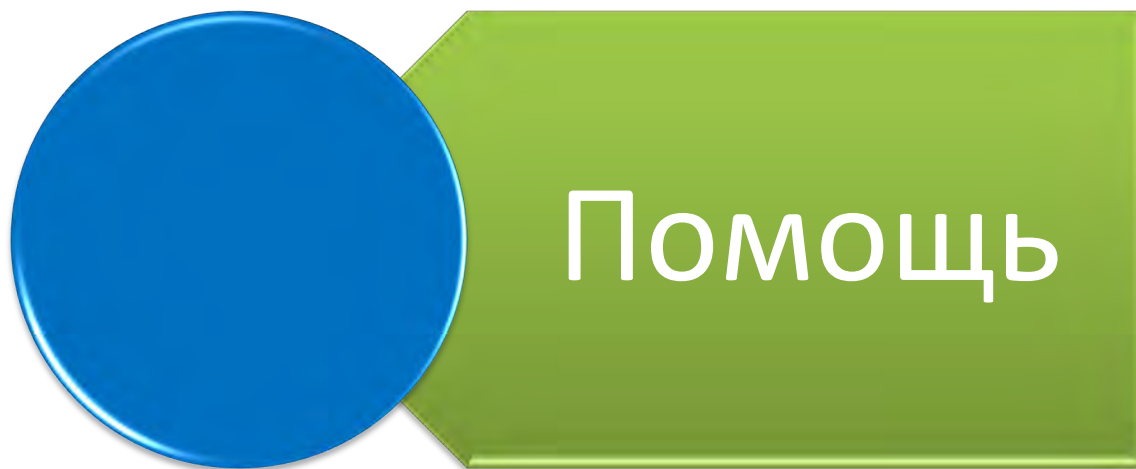


Свои права нужно уметь отстаивать

- Школы для пациентов
Темы: основы законодательства и обращения в органы власти
- Юридическая поддержка
- Обращения в МЗ РФ за разъяснениями
- Обращения в Росздравнадзор по сложным случаям



Основные направления работы



Помощь

- **Ответы на вопросы по законодательству, инвалидности**
- **Помощь в оформлении писем и документов**
- **Приобретение «редких» приборов, препаратов не зарегистрированных в РФ**

Помощь

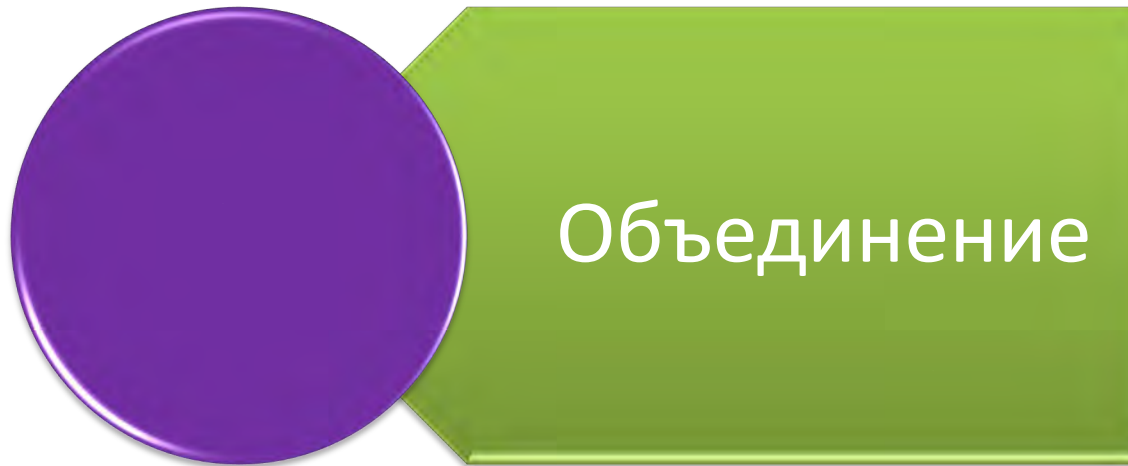
- Обратиться за помощью можно через сайт организации <http://www.rare-diseases.ru/>
- Написав письмо на электронный адрес организации vooz@bk.ru

Горячая линия для пациентов:

Мобильный проект
ПЕРВАЯ «РЕДКАЯ ЛИНИЯ»
ДЛЯ ПАЦИЕНТОВ
ждет вашего звонка

8-800-201-06-01

Основные направления работы



Международная деятельность: Объединение усилий

- ❖ Комитет НПО по редким болезням призывает принять специальную резолюцию ООН по редким болезням
- ❖ 21 февраля 2019 года, в Нью-Йорке ВООЗ принял участие в политическом мероприятии, посвященном Дню редких заболеваний
- ❖ Комитет неправительственных организаций (НПО) по редким заболеваниям при ООН призывает:
 - ❖ - Включить редкие заболевания в планируемую к принятию историческую политическую Декларацию ООН о всеобщем охвате услугами здравоохранения;
 - ❖ - Принять резолюция ООН по редким заболеваниям.
- ❖ 20.02.2019 ПРЕДСТАВИТЕЛЬ ВООЗ ПРИНЯЛ УЧАСТИЕ В ЗАСЕДАНИИ ОРГАНИЗАЦИИ «ГЛОБАЛЬНАЯ КОМИССИЯ» В НЬЮ-ЙОРКЕ
- ❖ В здании Майкрософт офиса состоялся Официальный запуск цифровой дорожной карты Глобальной Комиссии по сокращению времени Одиссеи детей с редкими болезнями к получению диагноза во всем мире
- ❖ В мае 2019 года ВООЗ принял участие во встрече членов EURORDIS в Бухаресте
- ❖ В ноябре 2019 года ВООЗ принял участие в конференции Rare2030 Panel of Experts Conference в Брюсселе



ВООЗ - цели и задачи на 2020 год

- - Устав ВООЗ основная цель – **объединение пациентов с РЗ и донесение их голоса до власть предержащих**. В 2020 году необходимо:
- продолжить объединение в соцсетях (работа странички «Редкая страна», создание групп пациентов с РЗ, мониторинг ситуации, на сайте ВООЗ создание страничек всех заболеваний, по которым в ВООЗ открыты направления: ЛАГ , редкие лизосомные болезни обмена, МВ, и др.
- Необходимо проведение ВООЗ различных мероприятий: метаболического форума, круглых столов на региональном и федеральном уровнях по проблематике редких заболеваний, школ пациентов, информационных мероприятий, в том числе для врачебного сообщества.
- Необходимо провести исследование, для каких редких заболеваний в ближайшие несколько лет планируются к выпуску препараты и заранее начать поиск таких пациентов и врачей, занимающихся данной проблематикой.

ВООЗ - цели и задачи на 2020 год -2

- - в Уставе – **содействие в оказании пациентам с РЗ правовой , морально-психологической поддержки, медицинской и социальной реабилитации** – для реализации этого пункта необходимо :
- Продолжить деятельность веб-сайта, почты ВООЗ, телефонной горячей линии, работа в соцсетях;
- Сотрудничать с профильными медицинскими и реабилитационными организациями;
- Необходим проект по психолого-социальной помощи вновь диагностированным пациентам .
- Продолжить выпуск журнала и информационных брошюр по редким заболеваниям.

ВООЗ - цели и задачи на 2020 год -3

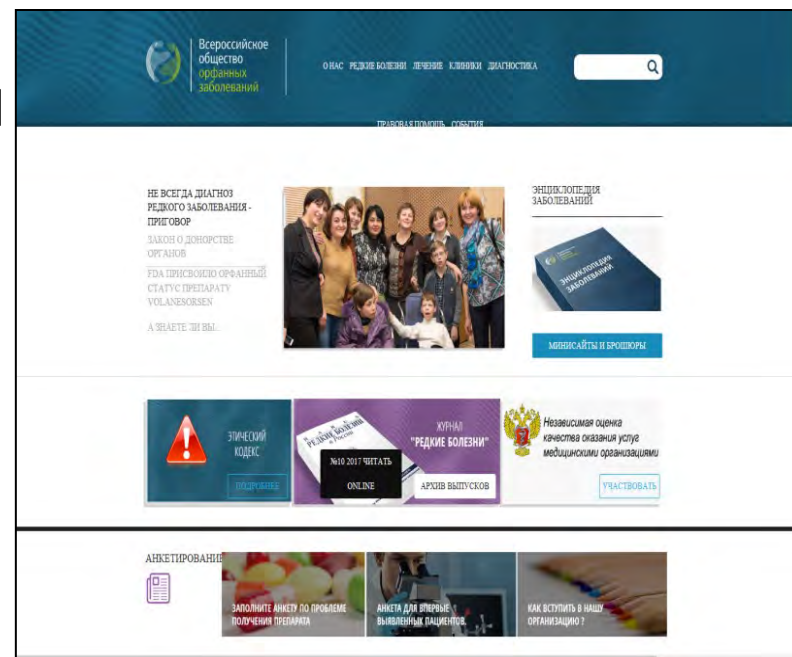
- - Активизировать работу региональных представителей в субъектах РФ (составление списков пациентов с РЗ, мед. учреждений, где оказывается помощь пациентам с различными РЗ, проведение опросов по проблемам медицинской и социальной помощи и донесение проблем до власти предержащих) , контакты с местными властями
- Работать с представителями федеральной и региональной исполнительной власти, участие в работе советов .

ВООЗ - цели и задачи на 2020 год -4

- Устав – участие в разработке законодательных и правовых актов по вопросам мед. и соц. поддержке пациентов с РЗ; участие в их реализации ; взаимодействие с органами власти. В 2020 году необходимо:
- - Активизировать участие в советах всех органов госвласти , как федеральных , так и региональных, доносить до них проблемы пациентов с РЗ .
- - мониторинг и изучение, участие в обсуждении клинических рекомендаций, других законодательных актов и документов, касающихся редких заболеваний

Как поддержать нашу организацию

- Стать членом организации и принимать активное участие во всех мероприятиях
- Оказывать благотворительную помощь организации на издание журнала, адресную помощь пациентам, помогать в организации мероприятий



Наши контакты:

E-mail: vooz@bk.ru

8-800-201-06-01

Правление организации



Председатель:
Мясникова Ирина
Владимировна



Заместитель председателя:
Погосян Неля Сергеевна



Руководитель экспертного
совета :
Захарова Екатерина
Юрьевна

vooz@bk.ru

Спасибо за внимание!