



Всероссийское  
общество  
орфанных  
заболеваний

# Строим работу в регионах

**Погосян Неля Сергеевна**

**Зам.Председателя правления ВООЗ**

**II Орфанный форум Москва**

**29.02.2020**

# Всероссийское общество редких заболеваний (ВООЗ)



# Региональный представитель ВООЗ

## Кто он?

- Пациент с редким заболеванием
- Родственник пациента

**ВАЖНО!**

- Помогает ВСЕМ пациентам с редкими болезнями в регионе
- Взаимодействует с Правлением ВООЗ
- Его работа добровольная и волонтерская

# Основные направления работы

- Создание маршрута «редкого» пациента в регионе
- Участие в общих проектах, инициируемых ВООЗ
- Взаимодействие и сотрудничество с другими пациентскими организациями в регионе
- Взаимодействие с органами власти в регионе
- Взаимодействие с региональными СМИ

# Региональный представитель ВООЗ

## С чего начать работу?

- Объединить пациентов и членов их семей в регионе
- Найти «редких» врачей и клинику в регионе
- Познакомиться с генетиком и главными внештатными специалистами в регионе
- Сформулировать основные проблемы в регионе для «редких» пациентов
- Разработать план по решению этих проблем

# Базовые проекты

- Информирование о ВООЗ (распространение печатной продукции)
- Благотворительные акции и информационные рассылки, приуроченные к разным датам
- Ведение реестра пациентов и «проблемного листа» в регионе
- Мониторинг лекарственного обеспечения
- Работа в совете по защите прав пациентов при МЗ региона и Росздравнадзоре
- Встречи с пациентами и членами их семей, проведение анкетирования
- Регулярные публикации в региональных СМИ

**Спасибо за внимание!**