

ВООЗ

ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ОРФАННЫХ ЗАБОЛЕВАНИЙ

Общероссийская
общественная организация
"Всероссийское общество
редких (орфанных)
заболеваний" (ВООЗ).

Редкие болезни



- ◎ Маленькое и большое
- ◎ Далекое и близкое
- ◎ Простое и сложное

Маленькое и большое

- Очень мало пациентов с определенным заболеванием
- Ничтожно мало врачей, знающих редкую патологию
- Недостаточно центров, которые занимаются как диагностикой, так и лечением
- Почти нет литературы на русском языке про отдельные болезни (как для специалистов, так и для пациентов)
- Очень мало препаратов для лечения редких болезней

- Чрезвычайное разнообразие клинических проявлений редких болезней
- Очень много разных заболеваний
- И очень большая стоимость лечения одного пациента (в большинстве случаев)

Далекое и близкое

Далекое

- Все больные с редкими болезнями должны получать необходимую помощь

Близкое

- Законодательно утверждено определение редкого заболевания
- Определены обязанности федерального и регионального сектора в сфере оказания помощи больным с редкими заболеваниями
- Пациенты с некоторыми РЗ обеспечены дорогостоящими лекарственными препаратами по программе 7 нозологий
- Перечень редких болезней опубликован на сайте МЗ РФ

Простое и сложное

- ⦿ От получения инвалидной коляски -до покупки дорогостоящего препарата
- ⦿ От моральной поддержки— до точной диагностики
- ⦿ От реабилитации — до сложной операции
- ⦿ От письма поддержки - до судебного иска
- ⦿ От помощи одному пациенту — до закона для всех

05 ноября 2011 г. в г. Самара состоялась
учредительная Конференция
Общероссийской общественной
организации «Всероссийское общество
редких (орфанных) заболеваний».



«Всероссийское общество орфанных заболеваний»

45 регионов, 142 учредителя

- ⦿ Председатель – Захарова Е.Ю.
- ⦿ Зам.председателя – Терехова М.Д.
- ⦿ Исполнительный директор – Мясникова И.В.

Цели Организации:

- ◎ содействие консолидации пациентов с редкими заболеваниями;
- ◎ содействие в защите прав и законных интересов пациентов с редкими заболеваниями, оказание им правовой, и морально-психологической и иной поддержки;
- ◎ содействие в установленном законом порядке медицинской и социальной реабилитации пациентов с редкими заболеваниями, укрепление их физического и психологического благополучия, поддержания высокого качества их жизни;
- ◎ содействие предоставлению пациентам с редкими заболеваниями равных с другими гражданами возможностей участия во всех сферах жизни общества;

Законодательство

- ⦿ Равный доступ к лекарственному обеспечению для пациентов с любым заболеванием
- ⦿ Равный доступ к медицинской помощи для пациентов с любым заболеванием
- ⦿ Равные возможности участия во всех сферах жизни общества пациентов с любым заболеванием

Важные планы на ближайшие дни

- ⦿ Работа над перечнем редких болезней
- ⦿ Участие в создании регистров по редким заболеваниям
- ⦿ Посильная помощь в создании протоколов и стандартов по редким болезням

Работа в регионах



Работа в регионах

- ◎ Современная медицинская и социальная помощь для каждого пациента и семьи в любом регионе

Важные планы на ближайшие дни

- Объединение пациентов с РЗ в регионах
- Систематизация проблем РЗ в регионах
- Школы для пациентов в регионах
- Школы для экспертов в регионах

Научные исследования редких болезней



Научные исследования

Поддержка научных исследований по
РЗ в РФ и за рубежом:

- изучение эпидемиологии
- изучение патогенеза
- инновационные разработки в области
диагностики и лечения

Информация о редких болезнях



Информация о редких болезнях

- ⦿ Доступность
- ⦿ Качество
- ⦿ Постоянство

Информационные сайты

РЕДКИЕ БОЛЕЗНИ И ОРФАННЫЕ ПРЕПАРАТЫ

А знаете ли вы, что...

Что необходимо для улучшения...
Сотни редких заболеваний уже можно диагностировать различными методами анализа биологических образцов (биохимическими, иммунологическими, цитогенетическими, молекулярно-генетическими и др.)

поиск...

Главная О нас **Редкие болезни** Лекарства Клиники Диагностика Научная база Форум

Редкие болезни

- Энциклопедия заболеваний

Главная → Редкие болезни

РЕДКИЕ БОЛЕЗНИ

Под «редкими» подразумевают заболевания, которые встречаются у небольшого числа людей относительно общей численности населения. В Европе к редким относят заболевания, имеющие распространенность 1:2000 и реже. Однако эту цифру можно считать условной, так как для разных заболеваний она может меняться со временем в связи с появлением новых данных или в зависимости от географического положения и состава популяции. Например, СПИД считался крайне редким заболеванием, потом он стал редким, а теперь в некоторых популяциях это заболевание можно отнести к часто встречающимся. Некоторые генетические или вирусные заболевания могут редко встречаться в одном регионе и часто – в другом. Например, проказа – частое заболевание в центральной Африке и редкое - в Европе. Талассемия редко встречается в Северной Европе, но распространена в Средиземноморских странах. Периодическая болезнь, редкая во многих странах, часто встречается в Армении.

Сколько редких заболеваний существует?
Редкие заболевания исчисляются тысячами. На сегодня описано от 6000 до 7000 заболеваний, при этом каждую неделю в медицинской литературе описывается в среднем 5 новых заболеваний. Общее число болезней зависит от того, что подразумевают под тем или иным заболеванием. Определение заболевания зависит от точности клинического описания, имеющихся данных об его этиологии и принятой классификации. Например, группу различных заболеваний, объединенных под одним названием в связи с наличием общих признаков, можно считать как одну, а можно – как несколько отдельных нозологических форм.

Каковы причины редких заболеваний?
К редким относятся практически все генетические заболевания. Однако среди редких заболеваний есть заболевания инфекционного, аутоиммунного или токсического происхождения. В целом, причины возникновения большинства редких заболеваний на сегодняшний день остаются неизвестными.

Что характеризует редкие заболевания?
Большинство редких заболеваний являются тяжелыми хроническими заболеваниями, многие сопровождаются жизнеугрожающими проявлениями. Симптомы могут быть очевидны с рождения или проявляться в детском возрасте. В то же время более 50% редких заболеваний проявляются уже во взрослом возрасте. Для большинства редких заболеваний не существует эффективного лечения, однако существуют методы, позволяющие улучшить качество и продолжительность жизни пациентов.

Публикации

- Издание брошюр по отдельным редким болезням для пациентов и врачей
- Помощь в издании справочных пособий, монографий, учебных пособий по редким болезням
- Публикации материалов о редких болезнях в СМИ
- Издание периодического журнала посвященного редким болезням

Мероприятия

- ◎ 29 февраля 2012 – «редкий день для редких людей» <http://www.rarediseaseday.ru/>
- ◎ Апрель-май 2012 – Российская конференция по редким заболеваниям
- ◎ Секции и круглые столы в рамках запланированных мероприятий
- ◎ Школы для пациентов в регионах
- ◎ Школы для экспертов в регионах

Адресная помощь



Адресная помощь

- ⦿ Помощь конкретным пациентам
- ⦿ Психологическая поддержка
- ⦿ Объединение семей с разными заболеваниями

Взаимодействие с другими общественными объединениями

- Среди пациентов с «частыми» заболеваниями могут быть очень редкие болезни
- В РФ уже существует более 20 общественных организаций, которые помогают пациентам с РЗ
- Наша организация одна из них...
- Только объединение наших усилий приведет к успеху!

Международное сотрудничество

- ⦿ EURORDIS
- ⦿ Orphanet
- ⦿ Другие.....

Отдельные проекты:

- ⦿ EUROPLAN
- ⦿ EPIRARE
- ⦿ Другие

A large, cratered planet, likely Mars, is the central focus of the image. It is surrounded by two smaller moons, one in the upper left and one in the lower right. The background is a solid black space. The text "Спасибо за внимание!" is overlaid in the center of the planet.

Спасибо за внимание!