

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 celestial body, possibly a moon or planet, is the central focus of the image. It is surrounded by two smaller, similar bodies in the background. The scene is set against a black space background. The text "Спасибо за внимание!" is overlaid on the central body.

Спасибо за внимание!