

ПРОБЛЕМА ПАЦИЕНТОВ С
РЕДКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ
В УКРАИНЕ

Виталий Матюшенко,

Президент Фонда “Дети СМА”



Дети со спинальной мышечной атрофией

www.csma.org.ua
Благотворительный Фонд

Понятие редкости заболевания

- частота менее 1 из 2000
Одобрено Правилами (ЕС) 141/2000
- В Украине нет и самого определения "редких заболеваний". Не существует лечения для 6000-8000 РЗ, 75% которых затрагивают пациентов детского возраста
- СМА – редкое генетическое заболевание, поражающее каждого из 6000 новорожденных. Каждый 40 носитель гена, вызывающего СМА, которая затрагивает, невзирая на пол, национальность и возраст



I Всеукраинский Конгресс Организаций Пациентов

Государственная позиция в вопросе редких заболеваний

- *НАЦИОНАЛЬНАЯ ПРОГРАММА
ПО РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЯМ*

принятие Программы даст...



Дети со спинальной мышечной атрофией

Благотворительный Фонд www.csma.org.ua

I Всеукраинский Конгресс Организаций Пациентов

- гарантию того, что редкие болезни соответственно классифицированы
- будет увеличен объем научных исследований в области редких болезней
- будут созданы Центры Экспертизы, установлена их связь и участие в национальной и Европейской Сети
- будет организована диагностика на европейском уровне
- будет дана всесторонняя оценка препаратов для редких заболеваний (орфанных препаратов)
- будут вовлечены пациенты (их представители) на всех стадиях процесса принятия решений
- гарантию устойчивости инфраструктур, развитых для редких заболеваний



Почему необходимы

исследования редких болезней?

- неоспоримые моральные, научные, экономические причины
- терапевтические выгоды для более общих болезней
- экономия миллионов бюджетных средств в конечном счете
- Последнее влечет за собой...

Потребность финансирования

- Длительные проекты
- Инфраструктура
- Биобанки
- *Реестры*



I Всеукраинский Конгресс Организаций Пациентов

ВЫВОДЫ

Через установление среди приоритетных вопросов в системе государственного медицинского обеспечения, социальной защиты вопроса Редких Заболеваний

- объединить потенциал Государства, научных учреждений, организаций пациентов, международный опыт для углубления разработки путей внедрения современных методов лечения, диагностики и профилактики
- содействовать на государственном уровне процессу разработки и утверждению мероприятий, направленных на создание «Национальной Программы редких заболеваний»



Благодарю за внимание

Деятельность Фонда "Дети СМА»
осуществляется при поддержке



Дети со спинальной мышечной атрофией

www.csma.org.ua
Благотворительный Фонд