

ЧЕТВЕРТЫЙ ВСЕРОССИЙСКИЙ КОНГРЕСС ПАЦИЕНТОВ



Тел./Факс : +7 (499) 426 - 06 - 42,
Сайт: <http://www.patients.ru>,
E-mail: pat@patients.ru

ОГЛАВЛЕНИЕ

ВСЕРОССИЙСКИЙ СОЮЗ ПАЦИЕНТОВ.....	3
ВСТУПИТЕЛЬНОЕ СЛОВО.....	4
ПАРТНЁРЫ КОНГРЕССА	5
AIRM	6
Алексион.....	7
Актелион	8
Астразенека	10
Эббви	11
Биокад	12
БиоМарин.....	14
СИА АФС	15
Джензайм	16
Гилеад.....	17
Янссен	18
МСД.....	19
Натива	20
Пфайзер.....	22
Рош	23
Такеда.....	24
Верофарм	26
Генериум	28
Р-Фарм.....	29
Селджен	30
Фармимекс.....	31
ПАЦИЕНТСКИЕ ОБЩЕСТВЕННЫЕ ОРГАНИЗАЦИИ.....	33
ОООИ-БРС.....	34
ОБООИ «ВОГ»	36
СПАОО«ГАООРДИ»	38
МОО «Содействие, страдающим болезнью Гоше».....	40
МОД «Движение против рака»	42

РРА «Надежда»	44
МООИ «ПБМ»	46
ВООИиТБ «ПРАВО НА ЖИЗНЬ»	48
ВООГ «СОДЕЙСТВИЕ»	50
ОООИ «РДА»	52
ВООЗ	53
МООИ «МДА»	54
МОО «Содействие больным саркомой»	56

ВСЕРОССИЙСКИЙ СОЮЗ ПАЦИЕНТОВ



Цель: Основной целью деятельности Союза является координация деятельности членов Союза для достижения максимально возможного уровня медицинской помощи и мер по охране здоровья населения в целом и каждого гражданина в отдельности.

Задачи: В настоящий момент во Всероссийский союз пациентов входит 14 общественных объединений. Союз осуществляет свою деятельность по следующим направлениям:

- содействие консолидации деятельности объединений пациентов, их усилий и ресурсов для достижения указанной цели, анализ и выявление наиболее успешных технологий работы и их тиражирование;
- содействие созданию и развитию объединений пациентов;
- разработка и реализация проектов и программ, направленных на поддержку и развитие деятельности объединений пациентов;
- создание единого информационного пространства для объединений пациентов, информационное обеспечение членов Союза;
- выработка единых позиций членов Союза в отношении реализации прав граждан на охрану здоровья и медицинскую помощь.

Наиболее важные достижения к текущему моменту:

- принятие Декларации о правах пациентов в России;
- разработка и принятие Этического кодекса общественных объединений пациентов, обществ по защите прав пациентов и некоммерческих организаций, действующих в интересах пациентов;
- содействие созданию Совета общественных организаций по защите прав пациентов при Министерстве Здравоохранения РФ;
- содействие деятельности Общественного совета по защите прав пациентов Росздравнадзора;
- организация и проведение Всероссийских конгрессов пациентов.

Контакты:

125040, Россия, г. Москва, ул. Верхняя, д. 34, стр.1,

Тел./Факс: +7 (499) 426 - 06 - 42

Сайт: www.patients.ru

E-mail: pat@patients.ru

Сопредседатель - Власов Ян Владимирович, pat@patients.ru

Сопредседатель - Жулёв Юрий Александрович, pat@patients.ru

Уважаемые делегаты IV Всероссийского конгресса пациентов!



Сопредседатель Всероссийского союза общественных объединений пациентов
Я.В. Власов



Сопредседатель Всероссийского союза общественных объединений пациентов
Ю.А. Жулёв

Нашими общими усилиями всероссийские конгрессы пациентов стали местом открытого диалога между органами государственной власти и представителями пациентского движения. На каждом конгрессе ведется «проблемный лист» пациентов, который затем передается в Минздрав РФ для последующего его обсуждения. Программа Конгресса также предусматривает брифинг представителей Минздрава РФ на котором они ответят на вопросы делегатов Конгресса.

Мы рады приветствовать вас на очередном IV Всероссийском конгрессе пациентов, основной темой которого является формирование системы общественного контроля в сфере здравоохранения.

Всероссийский союз пациентов явился инициатором создания при Минздраве РФ Совета общественных организаций по защите прав пациентов.

Данный Совет осуществляет свою деятельность уже более двух лет и стал настоящей площадкой диалога общественных организаций и Министерства.

Эффективность такой работы привела к идее формирования подобных советов в регионах Российской Федерации. Министр здравоохранения Российской Федерации В.И. Скворцова обратилась к органам исполнительной власти регионов РФ с инициативой по созданию советов, которые должны осуществлять работу по таким направлениям как: обсуждение вопросов реализации действующих норм в сфере здравоохранения; вопросы соблюдения прав пациента при оказании медицинской помощи в учреждениях соответствующего региона; вопросы доступности и качества медицинской помощи; вопросы реализации программ льготного лекарственного обеспечения; вопросы реабилитации и санаторно-курортного лечения; обсуждение поступающих от граждан жалоб и обращений; общественное обсуждение проектов региональных нормативных документов, программ и других проектов в сфере здравоохранения; обсуждение вопросов совершенствования системы контроля качества оказания медицинской помощи в регионе; обсуждение вопросов совершенствования контроля качества правовых документов регионального и федерального уровня в сфере здравоохранения.

Нам видится, что деятельность советов должна формироваться в общенациональном масштабе, это позволит скоординировать их работу и получать обобщенную информацию о наиболее значимых проблемах, волнующих пациентов.

Именно такая задача стоит перед Всероссийским союзом пациентов и мы надеемся, что объединив усилия органов власти, гражданского сообщества мы сможем выстроить систему общественного контроля, которая сможет осуществлять обратную связь и сигнализировать власти о возникающих проблемах. Ведь голос пациента это и есть конечная оценка эффективности работы всей системы здравоохранения и давайте об этом не забывать.

Сопредседатели Всероссийского союза пациентов
Ю.А. Жулёв Я.В. Власов

ПАРТНЁРЫ КОНГРЕССА





Association of
International
Pharmaceutical
Manufacturers

Ассоциация
международных
фармацевтических
производителей



Ассоциация международных фармацевтических производителей (AIPM) была создана в 1994 году и представляет на территории Российской Федерации интересы ведущих международных фармацевтических компаний - производителей современных эффективных, безопасных и качественных лекарственных препаратов.

Сегодня AIPM объединяет **более 55 международных компаний**, на долю которых приходится свыше 80% мирового фармацевтического производства и более 60% объема лекарственных средств, поставляемых на территорию Российской Федерации.

К основным стратегическим приоритетам Ассоциации международных фармацевтических производителей относятся:

- обеспечение и увеличение доступности современных эффективных лекарственных средств;
- высокое качество лекарственных средств на всех этапах обращения;
- повышение профессионального уровня специалистов здравоохранения;
- поддержка инновационной деятельности.

AIPM руководствуется данными приоритетами в рамках реализации миссии Ассоциации по повышению качества медицинского обслуживания населения России.

Исполнительный директор – Шипков Владимир Григорьевич.



Контакты:

123001, Россия,
г. Москва, Трехпрудный пер., 9, стр. 2, офис 313
Тел.: +7 (495) 933 - 70 -40
E-mail: secretariat@aipm.org
Сайт: www.aipm.org



АЛЕКСИОН Фарма Интернейшнл - высокотехнологическая биофармацевтическая компания с мировым именем. Основное направление ее деятельности - разработка препаратов для пациентов с тяжелыми, опасными для жизни крайне редкими заболеваниями.

Компания АЛЕКСИОН обладает комплексными научно-исследовательскими, медицинскими, производственными и коммерческими компетенциями, что позволяет ей быть успешным предприятием сегодня и иметь большие перспективы развития для будущего.

Сегодня АЛЕКСИОН сосредоточил свои научно-исследовательские программы на **разработке инновационных препаратов для лечения** гематологических, нефрологических, онкологических и аутоиммунных заболеваний.

Экулизумаб (Солирис®) – ведущий продукт компании, зарегистрированный в РФ, является первым и единственным в мире препаратом, одобренным для лечения редких жизнеугрожающих заболеваний пароксизмальной ночной гемоглобинурии (ПНГ) и атипичного гемолитико-уремического синдрома (аГУС). Экулизумаб является первым среди препаратов нового класса, ингибирующих терминальный каскад комплемента, - группу белков, участвующих в процессе иммунного ответа организма. Обширные более чем 10-летние клинические испытания и опыт применения показывают, что экулизумаб приводит к купированию патологических симптомов, повышению качества жизни больных и достоверному снижению инвалидизации. Выживаемость пациентов на терапии экулизумабом сравнима с выживаемостью в здоровой популяции сравнимой по полу и возрасту (Kelly R et al., Blood. 2011). За исключением экулизумаба, не существует эффективных испытанных методов лечения комплемент-опосредованного гемолиза и тромбомикроангиопатии, которые лежат в основе механизма, приводящего к значительной заболеваемости и смертности у пациентов ПНГ и аГУС. Солирис® удостоен 2008 Prix Galien США и 2009 Prix Galien Франции.

Генеральный директор ООО Алексин Фарма – Вороновский Александр Иванович

Контакты:

ООО «Алексин Фарма»
143421, Россия, Московская обл., Красногорский р-н,
26 км автодороги «Балтия», Бизнес центр «Рига-Ленд»,
Блок «В» этаж 2
Тел.: +7 (495) 280 - 17- 01
www.alexionpharma.com





Компания «Актелион Фармасьютикалз LTD» (Швейцария) является биофармацевтической компанией, которая сфокусирована на создание и развитие инновационных методов лечения редких заболеваний, Компания основана в декабре 1997 года, имеет штаб-квартиру в Базеле и в настоящее время представлена на всех ключевых рынках мира. Согласно последним исследованиям, «Актелион Фармасьютикалз» входит в тройку компаний, демонстрирующих самый быстрый рост на рынке Европы, и рост этот вызван разработкой и внедрением в практику жизненно-важных препаратов. Российское подразделение Компании, ООО «Актелион Фармасьютикалз РУС», зарегистрировано в марте 2009 года.

Компания представляет инновационные методы лечения редких заболеваний – Легочной Артериальной Гипертензии (ЛАГ) и Болезни Ниманна Пика тип С.

ЛАГ – тяжелое быстро прогрессирующее заболевание, которое без адекватного лечения ведет к развитию правожелудочковой недостаточности и преждевременной смерти – средняя продолжительность жизни от момента установления диагноза у таких больных составляет 2,5 года. Средний возраст пациентов с ЛАГ – 35 лет, т.е. под угрозой находятся молодые, работоспособные люди. Основу терапии до недавнего времени составляли антикоагулянты и дезагреганты, диуретики, кислородотерапия, сердечные гликозиды, антагонисты кальция. Однако эта терапия является симптоматической. В отличие от них патогенетически обоснованная терапия позволяет оказать больным эффективную помощь, продлить их жизнь и улучшить ее качество.

Препарат Траклир (бозентан) – единственный представленный в России двойной ингибитор рецепторов эндотелина, который показан для патогенетического лечения ЛАГ. По данным обширной программы международных клинических исследований, Траклир не только уменьшает проявления заболевания и улучшает гемодинамические параметры, но и замедляет прогрессирование ЛАГ и улучшает выживаемость пациентов.

Траклир (бозентан) – единственный препарат для лечения ЛАГ, доказавший свою эффективность и безопасность у пациентов с ЛАГ, ассоциированной с врожденными пороками сердца (ЛАГ-ВПС), в т.ч. с синдромом Эйзенменгера. У таких пациентов Траклир доказанно улучшает показатели гемодинамики, толерантность к физической нагрузке, при этом не ухудшая состояние шунта. Улучшение состояния выражается в улучшении функционального класса (ФК) по ВОЗ, что является наилучшим критерием уменьшения тяжести заболевания.

Траклир – единственный препарат в России, зарегистрированный для лечения детей с ЛАГ начиная с 3 лет, т.к. имеются убедительные данные МКИ об эффективности и безопасности препарата в педиатрической популяции. Болезнь Ниманна – Пика тип С (НП-С) – редкое наследственное аутосомно-рецессивное заболевание, вызываемое

нарушением внутриклеточного транспорта липидов, заболеваемость составляет 1:120 000 живых новорожденных, относится к лизосомным болезням накопления. Болезнь Ниманна – Пика тип С характеризуется накоплением липидов в печени, селезенке и клетках нервной системы и проявляется прогрессирующими неврологическими симптомами, такими как дизартрия, дисфагия, атаксия, дистония, приводящим, без специфического лечения, на поздних стадиях к полной инвалидизации больного и преждевременной смерти. Средняя продолжительность жизни без специфического лечения составляет 16,2 лет. На поздних стадиях заболевания у большинства больных развивается снижение когнитивных функций и деменция, что значительно затрудняет социальную активность пациентов.

В 2009 году в России зарегистрирован препарат Завеска (миглустат), представляющий собой патогенетическую субстрат-редуцирующую терапию, позволяющий улучшить или стабилизировать состояние больных и замедлить прогрессирование неврологических проявлений заболевания. Эффективность терапии зависит от сроков диагностики и назначения препарата, в более ранних стадиях заболевания эффективность терапии выше. Наличие данного вида лечения повышает важность своевременной диагностики данного заболевания для обеспечения доступа к специализированной помощи всех нуждающихся пациентов с болезнью Ниманна-Пика тип С и предотвращения их инвалидизации.

В связи с тем, что **проблема ЛАГ** является мультидисциплинарной, основной целевой аудиторией компании являются клиники различных специальностей – кардиологи, пульмонологи, сердечно-сосудистые хирурги, детские кардиологи, ревматологи.

Компания имеет сотрудников на всех ключевых территориях Российской Федерации.

Генеральный директор – Брин Елена Вадимовна

Контакты:

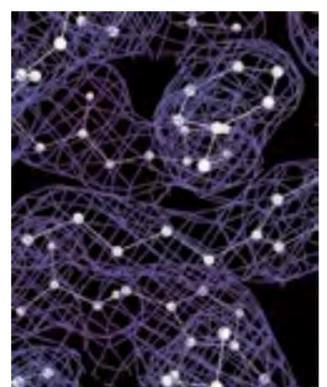
ООО «Актелион Фармасьютикалз РУС»

127055, Россия, г. Москва,

ул. Новослободская 23, офис 750

Тел.: +7 (495) 258 - 35 - 94

Сайт: www.actelion.com



AstraZeneca



«АстраЗенека» - глобальная биофармацевтическая компания, нацеленная на обеспечение доступа пациентов к высокоэффективным препаратам благодаря инновационной научно-исследовательской деятельности и мастерству в области разработок и коммерциализации препаратов.

«АстраЗенека» **обладает экспертизой в разработке** как малых молекул, так и биопрепаратов; компетенции компании позволяют управлять всем жизненным циклом препаратов от создания молекулы до ее коммерциализации.

Основа работы «АстраЗенека» – это инновации в научно-исследовательской сфере ради блага пациентов. Компания ведет R&D деятельность на трех континентах и инвестирует в нее более \$4 млрд. ежегодно, стремясь производить инновационные препараты, которые удовлетворяют насущные потребности пациентов.

Инвестиции компании сосредоточены на разработке рецептурных препаратов в таких областях, как онкология, сердечно-сосудистые заболевания и нарушения обмена веществ, респираторные заболевания и воспалительные процессы, а также иммунология. Компания также продолжает работу в таких областях, как инфекционные заболевания и психиатрия, инвестируя в развитие партнерств.

В «АстраЗенека» **работают около 50 тысяч** сотрудников по всему миру в более чем 100 странах. В 2012 году продажи «АстраЗенека» составили 28 млрд. рублей.

Россия является одним из ключевых рынков, приоритетных для деятельности компании «АстраЗенека». Компания имеет своих представителей в 78 городах России. Около 40 оригинальных препаратов компании зарегистрированы и разрешены к использованию на территории страны. Одна из ключевых задач «АстраЗенека Россия» – внести весомый вклад в формирование инновационной фармацевтической индустрии в России. В 2011 году компания начала строительство фармацевтического завода в Калужской области, а также запустила ряд проектов, направленных на поддержку локальных R&D. Общий вклад «АстраЗенека» в российскую экономику за 5 лет, начиная с 2011 года, составит около \$1,2 млрд.

Контакты:

«АстраЗенека Россия»
125284, Россия, г. Москва, ул. Беговая, 3, стр. 1
Тел.: +7 (495) 799 - 56 - 99
Факс: +7 (495) 799 - 56 - 98
Сайты: www.astrazeneca.ru
www.astrazeneca.com

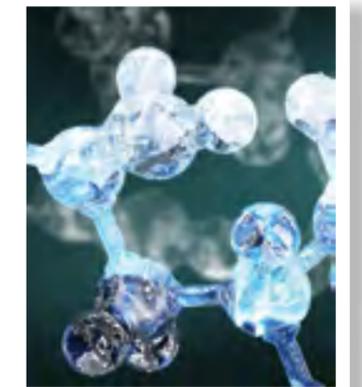
abbvie

AbbVie (символ на NYSE: ABBV) — глобальная научно-исследовательская биофармацевтическая компания, образованная в 2013 году путем отделения от компании Abbott.

Компания AbbVie сочетает сфокусированность на передовых биотехнологиях, экспертизу, структуру и богатый опыт лидирующей фармацевтической компании с давней историей. Миссия компании состоит в использовании знаний, опыта, целеустремленности сотрудников, уникальных подходов к инновациям для разработки и внедрения передовых методов лечения, направленных на решение некоторых из самых сложных и тяжелых заболеваний в мире. AbbVie стремится помочь пациентам быть здоровыми и совместно развивать стабильные решения в здравоохранении.

В 2013 году количество сотрудников AbbVie во всем мире составит около 21 000 человек, лекарственные средства будут представлены на рынках более 170 стран мира.

За дополнительной информацией о компании и ее сотрудниках, портфеле препаратов и обязательствах, пожалуйста, обращайтесь по адресу www.abbvie.com. Следите за новостями @abbvie в Twitter и изучайте возможности карьеры в AbbVie на страницах компании в Facebook или LinkedIn.



BIOCAD

Biopharmaceutical Company



BIOCAD – российская биофармацевтическая компания полного цикла, выпускающая лекарственные средства для лечения социально значимых заболеваний в области онкологии/гематологии, аутоиммунных и инфекционных заболеваний. На данный момент компания работает над проектом Mabnext по созданию уникальных не только для России, но и всего мира, инновационных препаратов, используемых в терапии аутоиммунных и онкологических заболеваний. Разработка оригинальных и воспроизведенных препаратов ведется в собственных научно-исследовательских центрах компании. Производственные площадки BIOCAD располагаются в Москве и Санкт-Петербурге. Все препараты разрабатываются и производятся в соответствии с международными стандартами надлежащих практик (GLP, GCP, GMP). По итогам 2011 и 2012 года BIOCAD является лидером среди российских производителей по количеству проводимых клинических исследований. Компания осуществляет активную экспансию за рубеж, в такие страны как Украина, Белоруссия, Бразилия, Китай, Индия и ряд других государств.



Главная миссия компании BIOCAD – увеличение продолжительности жизни людей и улучшение ее качества. BIOCAD реализует ряд социально значимых программ для поддержки пациентов:

- «Курс на выздоровление» - программа повышения доступности лечения препаратами для больных онкологическими и инфекционными заболеваниями. На специализированной платформе www.kurs.biocad.ru пациент может заказать на специальных льготных условиях ряд препаратов сопроводительной терапии, а также оригинальный препарат пегилированного Интерферона альфа 2b - Альгерон® против вирусного гепатита С.

- «БЕТАлайф» - сервисная программа специализированной поддержки пациентов с рассеянным склерозом, принимающих препарат Интерферон бета-1b. В рамках программы осуществляется комплекс мероприятий по оказанию информационного и образовательного содействия пациентам и членам их семей.

- Благотворительная помощь детям с хронической нейтропенией - бесплатное обеспечение детей до 18 лет препаратом для лечения заболевания.

BIOCAD ведёт постоянную работу над повышением доступности лечения высокотратных нозологий благодаря разработке и производству инновационных и воспроизведённых лекарственных препаратов.

BIOCAD – улучшая и продлевая жизнь!



Контакты:

198515, Россия, г. Санкт-Петербург, Петродворцовый район,
п. Стрельна, ул. Связи, д. 34, литер А
Тел.: +7 (812) 380 - 49 - 33
Факс: +7 (812) 380 - 49 - 34
E-mail: biocad@biocad.ru
Сайт: <http://www.biocad.ru>

B:OMARIN®

BioMarin Europe Ltd.



Компания BioMarin основана в 1997 году в США. Штаб-квартира и основные производственные мощности находятся в городе Новато, штат Калифорния. Компания специализируется на разработке инновационных лекарственных средств для лечения редких генетических заболеваний, в том числе, мукополисахаридоза VI и IVA типа, фенилкетонурии, мышечной дистрофии Дюшенна. Кроме того, в стадии разработки и клинических исследований находятся лекарственные средства для лечения болезни Помпе, ахондроплазии и некоторых генетически зависимых видов рака.



Контакты:

121099, Россия, г. Москва, Смоленская пл., д. 3, офис 9012

Тел.: +7 (495) 937 - 83 - 85

Сайт: <http://www.bmrn.com/>

CinnoVex™

INTERFERON BETA - 1a

Эксклюзивный дистрибьютор на территории РФ – ООО «СИА АФС».

Основная деятельность:

- регистрация ЛС и АФС;
- импорт и экспорт ЛС и АФС.

Целевая аудитория: неврологи, пациенты, страдающие рассеянным склерозом
«CinnoVex» (интерферон бета 1-а) сокращает обострение приступов РС, сохраняет способность к полноценной жизни. Доказанные клиническая эффективность и безопасность, удобство применения.

Действует на всей территории РФ.

Генеральный директор – Дыханова Ирина Николаевна.

В декабре 2012 г. в журнале «Journal of Immunological Methods» были опубликованы международные исследования и научная статья: «Нейтрализующие антитела у больных рассеянным склерозом, еженедельно принимающих препарат «Avonex» и его аналог препарат «CinnoVex». Сравнительный анализ результатов измерений доказывает биоподобность препаратов «CinnoVex» и «Avonex», а также наличие аналогичных иммуногенетических профилей (координатор исследования, Исфahanский университет медицинских наук, г. Исфahan, Иран; Лаборатория нейро-иммунологии, Университет Британской Колумбии, г. Ванкувер, Канада; Биотехнологический исследовательский центр, Институт Пастера в Иране, Иран; Совместная исследовательская группа препарата «CinnoVex», г. Тегеран, Иран; Университет медицинских наук им. Шахида Бехешти, г. Тегеран, Иран).

В июле 2012 г. в международной научно-исследовательской сети МНИС Неврологии было опубликовано клиническое исследование по оценке качества жизни больных рассеянным склерозом, принимающих интерферон бета 1-а. Сравнительное долгосрочное исследование препарата «Avonex» и его биоаналога «CinnoVex».

Контакты:

ООО «СИА АФС»

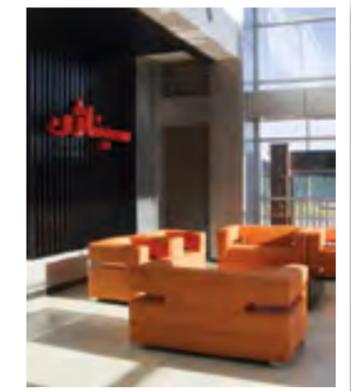
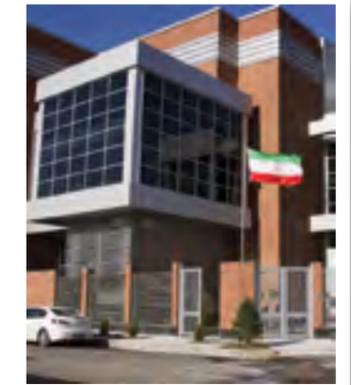
125363, Россия, г. Москва, ул. Новопоселковая,

д.6, кор. 216,

Тел.: +7 (495) 926 - 48 - 36

E-mail: info@siaapi.ru

Сайт: www.siaapi.ru





Основной деятельностью компании является производство лекарственных препаратов для лечения редких генетических заболеваний и рассеянного склероза.

Мы были одной из первых фармацевтических или биотехнологических компаний, которая стала в своей работе индивидуально подходить к каждому конкретному случаю работы с пациентами с целью помочь им получить доступ к лечению. Такой способ работы гарантирует пациентам, что им есть куда обратиться в случае возникновения вопросов.

Персонализированный подход, ориентированность на нужды пациента и большое разнообразие препаратов в рабочем портфолио Джензайм являются залогом лидерства компании в области применения передовых инновационных технологий медицинской и биологической науки. В наш план развития включены дальнейшие исследования новых показаний для существующих препаратов, а также исследования инновационных методов лечения для решения актуальных задач медицины.



Одним из важных социально-ориентированных проектов компании Джензайм в России является безвозмездное, в рамках международной благотворительной программы ICAP, обеспечение необходимой лекарственной терапией пациентов с болезнью Помпе - редким наследственным заболеванием, которое поражает в первую очередь скелетную мускулатуру. Программа была создана Благотворительным Фондом Джензайм в 2003 году; в России ICAP действует с 2010 года. Главная задача программы — организация доступа пациентов к ферментзаместительной терапии до момента предоставления лечения в рамках льготного государственного лекарственного обеспечения. В настоящее время в разных регионах России по программе ICAP жизненно необходимую ферментзаместительную терапию бесплатно получают 6 пациентов.

Генеральный менеджер по России и странам СНГ – Шутов Андрей Валериевич.

Контакты:

Джензайм, компания группы Санofi; ЗАО "Авентис Фарма"
125009, Россия, г. Москва, ул. Тверская, 22
Тел: +7 (495) 721-14-00
Факс: +7 (495) 721-14-11
Сайт: www.genzyme.ru

Гилеад Сайенсис - научно-исследовательская биофармацевтическая компания, которая разрабатывает и внедряет в клиническую практику инновационные способы лечения в медицинских областях, где существуют неудовлетворенные потребности. В фокусе компании Гилеад ВИЧ/СПИД, болезни печени и серьезные заболевания сердечно-сосудистой и респираторной систем. С каждой новой разработкой и кандидатным препаратом мы стремимся к улучшению ухода за пациентами, страдающими от опасных для жизни заболеваний во всем мире.

Сегодня только в нашем портфеле есть полные режимы лечения ВИЧ-инфекции которые представлены одной таблеткой, принимаемой один раз в день. В основанной в 1987 году в городе Фостер Сити, Калифорния, компании Гилеад сегодня работает около 4400 человек по всему миру в офисах, расположенных на четырех континентах. Вместе с ростом компании растут и наши обязанности в качестве корпоративного гражданина. Мы стремимся внести свой вклад в расширение глобального доступа к нашим лекарствам и принести пользу обществу, в котором мы работаем. С 2003 года мы предоставили наши препараты для лечения ВИЧ-инфекции по существенно сниженным ценам в 132 странах с низким и ниже среднего уровнем дохода в рамках корпоративной программы расширенного доступа и подписанными неисключительными лицензиями с несколькими производителями непатентованных лекарственных средств в Индии и Южной Африке. В результате этой программы, около 1,8 миллиона пациентов в развивающихся странах в настоящее время получают препараты Гилеад для лечения ВИЧ-инфекции.

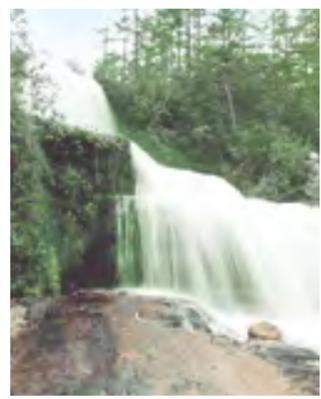
Помимо самостоятельного поиска новых молекул, Гилеад сотрудничает с рядом академических, правительственных и частных организаций с целью улучшения понимания места наших продуктов в таких важных областях, как ВИЧ-инфекция у детей, профилактика передачи ВИЧ от матери к ребенку, доконтактная профилактика передачи ВИЧ-инфекции и сопутствующие заболевания на фоне ВИЧ.

Генеральный директор – Рукавишников Игорь Геннадьевич.



Контакты:

ООО «Гилеад Сайенсиз Раша»
115035, Россия, г. Москва, ул. Садовническая, д. 82/2, Бизнес-Парк «Регус Аврора», офис 2034
Тел.: +7 (495) 641-18-04
Сайт: www.gilead.com



Компания Janssen является фармацевтическим подразделением международной корпорации Johnson & Johnson. С момента основания в 1953 году, компания Janssen открывает и создает новые высококачественные лекарственные средства, направленные на лечение и улучшение качества жизни пациентов. За всю историю компания Janssen разработала свыше 180 субстанций; 80 из них легли в основу инновационных лекарственных препаратов; 8 из которых представлены в «списке жизненно важных лекарственных средств» Всемирной Организации Здравоохранения. В России компания Janssen стала одной из первых международных компаний, которая открыла представительство в 1993 году.

Сегодня компания Janssen - **один из лидеров фармацевтического сектора** в России - вносит значительный вклад в развитие системы здравоохранения. Компания Janssen занимается поиском решений для таких серьезных проблем медицины, как онкология (множественная миелома и рак предстательной железы), иммунология (псориаз), психиатрия (шизофрения, болезнь Альцгеймера), инфекционные заболевания (ВИЧ/СПИД, Гепатит С и туберкулез), а так же сердечнососудистые заболевания и нарушения метаболизма (диабет).



Контакты:

Группа фармацевтических компаний Janssen
Корпорации Johnson & Johnson
121614 г. Москва,
ул. Крылатская, д.17, корп. 3, этаж 3,
Тел.: +7 (495) 755 - 83 - 57 (2967)
Факс.: +7 (495) 755 - 83 - 58
Сайт: www.janssencilag.ru/



MSD (товарный знак компании Merck & Co., Inc. за пределами США и Канады) является мировым лидером в области здравоохранения, ведущей научно-исследовательской компанией, которая направляет огромные усилия на улучшение здоровья и благополучия людей во всем мире. Компания присутствует более чем в 140 странах мира, поставляя рецептурные лекарственные препараты, вакцины, биологические препараты, безрецептурные лекарственные средства и ветеринарные препараты.

Мы предлагаем инновационные решения в таких терапевтических областях, как сердечно-сосудистые заболевания, эндокринология (включая женское здоровье), инфекционные заболевания, онкология, гастроэнтерология, неврология, офтальмология, респираторные заболевания, иммунология, урология.

В своей исследовательской деятельности мы фокусируемся на заболеваниях, которыми страдают миллионы людей во всем мире, такими как сахарный диабет и рак, и одновременно наращиваем экспертизу в области производства вакцин и биологических препаратов.

Реализуя широкомасштабные инициативы, программы и партнерские проекты, компания MSD способствует расширению доступа к медицинскому обслуживанию, чтобы люди во всем мире могли жить более здоровой жизнью.

В России компания MSD работает с 1991 года, демонстрируя приверженность делу улучшения здоровья российских граждан и поддержке российской науки и медицины.

Более подробная информация о компании доступна на сайте www.msd.ru.

Генеральный директор – Стеффен Бриггер Лунд



Контакты:

ООО «МСД Фармасьютикалс»
115093, Россия, г. Москва,
ул. Павловская, 7, стр. 1, БЦ «Павловский»
Тел.: +7 (495) 916 - 71 - 00
Факс: +7 (495) 916 - 70 - 94
Сайт: msd.ru



Основной деятельностью ООО «Натива» является разработка и производство оригинальных и воспроизведенных лекарственных средств, в том числе ориентированных на импортозамещение.

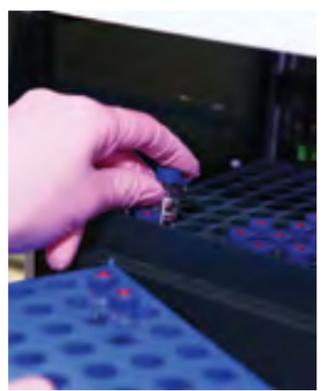
Целевая аудитория компании - люди, страдающие заболеваниями бронхиальной астмы и хронической обструктивной болезнью легких, а также больные рассеянным склерозом, онкологическими, эндокринологическими заболеваниями.

Компания «Натива» предлагает пациентам высокоэффективные препараты по доступным ценам. На производственных площадках, используется оборудование ведущих европейских брендов, что гарантирует качество и безопасность продукции.

География деятельности – Российская Федерация.

Ключевые достижения за 2012-2013 год:

- завершена реконструкция производственной площадки по стандартам EU GMP;
- получена бессрочная лицензия на производство лекарственных средств;
- получены регистрационные удостоверения на препараты онкологического (Селана®) и пульмонологического ряда (торговые наименования: Бекламетазон-аэронатив, Ипратерол-натив, Бенакап, Будесонид-натив, Сальбутамол-натив);
- в государственный реестр лекарственных средств внесены 9 наименований фармацевтических субстанций собственного производства.



· продолжается разработка ряда препаратов для лечения заболеваний органов дыхания, рассеянного склероза, эндокринологических, онкологических заболеваний, в том числе в рамках реализации федеральной целевой программы «Развитие фармацевтической и медицинской промышленности Российской Федерации на период до 2020 года и дальнейшую перспективу».

Руководитель компании –
Малин Александр Александрович



Контакты:

ООО «Натива»
Местонахождение офиса компании:
123001, Россия, г.Москва, Ермолаевский пер.25

Адрес производства:
143422, Московская область,
Красногорский район, с. Петрово-Дальнее

Телефон/факс:
+7 (495) 644-00-59
+7 (495) 502-16-43
E-mail: info@nativa.pro
Сайт: www.nativa.pro



Применяя инновации и используя глобальные ресурсы, **Pfizer работает для улучшения здоровья** и самочувствия людей на каждом этапе жизни. Мы стремимся устанавливать высокие стандарты качества и безопасности проводимых исследований, разработки и производства лекарств для людей и животных. Диверсифицированный портфель продуктов компании включает биологические и низкомолекулярные препараты и вакцины для людей и животных, а также продукцию для здорового питания и ряд хорошо известных во всем мире безрецептурных препаратов.

Ежедневно сотрудники Pfizer работают в развитых и развивающихся странах над улучшением профилактики и лечения наиболее серьезных заболеваний современности. Следуя своим обязательствам как ведущей биофармацевтической компании мира, Pfizer сотрудничает со специалистами здравоохранения, государственными органами и местными сообществами с целью обеспечения и расширения доступности надежной, качественной медицинской помощи по всему миру.

Вот уже более 160 лет Pfizer старается улучшить жизнь тех, кто рассчитывает на нас.

Более подробная информация о компании:
www.pfizer.com и www.pfizer.ru.

Руководитель компании – Блинов Данил Александрович.

Контакты:

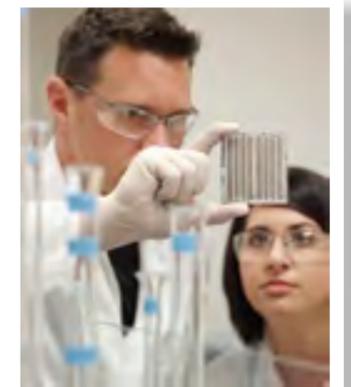
123317, г. Москва
Пресненская набережная, д.10,
БЦ «Башня на набережной» (Блок С)
Тел.: +7 (495) 287- 50 - 00
Сайт: www.pfizer.ru



Компания «Рош» входит в число ведущих компаний мира в области фармацевтики и является лидером в области диагностики *in vitro* и гистологической диагностики онкологических заболеваний. Стратегия, направленная на развитие персонализированной медицины, позволяет компании «Рош» производить инновационные препараты и современные средства диагностики. Ежегодно компания инвестирует в исследования и разработки более 8 млрд швейцарских франков.

Компания **была основана в 1896** году в Базеле, Швейцария, и на сегодняшний день штат ее сотрудников составляет более 82 000 человек. Представительство «Рош» в России открылось в 1988 году и с этого времени биотехнологические лекарственные препараты компании, направленные на лечение онкологических заболеваний, тяжелых вирусных инфекций, аутоиммунных воспалительных заболеваний, нарушений обмена веществ, широко представлены на российском рынке. Головной офис компании находится в Москве, представительства в Санкт-Петербурге и Новосибирске.

Благодаря программе Федерального льготного обеспечения отдельных категорий граждан большое число препаратов компании «Рош» входит в Федеральный льготный список. Компания ведет социально-ответственный бизнес и принимает активное участие в социальных проектах в области здравоохранения.



Контакты:

107031 Москва, Трубная площадь, дом 2
Бизнес-центр «Неглинная Плаза»,
Тел.: +7 (495) 229 - 29 - 99
Факс: +7 (495) 229 - 79 - 99
E-mail: info@roche.ru,
Сайт: www.roche.ru



«Тakeda Россия» (ранее «Никомед Россия») входит в состав Takeda Pharmaceutical Company Limited («Тakeda») с сентября 2011 года. Как крупнейшая фармацевтическая компания в Японии и один из мировых лидеров индустрии, «Тakeda» придерживается стремления к улучшению здоровья пациентов по всему миру путем внедрения ведущих инноваций в области медицины.

«Тakeda» имеет **представительства в более чем 70 странах** мира, с традиционно сильными позициями в Азии, Северной Америке, Европе, а также на быстрорастущих развивающихся рынках, включая Латинскую Америку, Россию-СНГ и Китай. Компания сосредотачивает свою деятельность на таких терапевтических областях, как: сердечно-сосудистые и метаболические заболевания, иммунные нарушения и респираторные заболевания, онкология и заболевания центральной нервной системы.

«Тakeda» занимает 12 место в мировом рейтинге в сегменте рецептурных препаратов, 14 строчку рейтинга компаний в странах БРИК и 18 строку – в европейском рейтинге. В России компания входит в топ-10 ведущих фармацевтических компаний по объему продаж.

Более подробную информацию о «Тakeda» вы можете найти на сайте компании www.takeda.com или о «Тakeda» в России на www.takeda.com.ru

Ключевые события последних лет:

- В 2013 году компания отмечает 20-летие работы в России (от Nycomed к Takeda).
 - В сентябре 2012 завершено строительства передового фармацевтического производства «Тakeda» в г. Ярославле, в декабре получена производственная лицензия Минпромторга РФ. 6 сентября 2013 г. завод «Тakeda» приступил к выпуску первой коммерческой продукции на российский рынок.
 - В 2013 году целевая стипендиальная программа «Тakeda – Золотые кадры медицины» для учащихся государственных медицинских и фармацевтических вузов России объединила 20 вузов участников.
 - В октябре 2013 г. состоялось открытие «Сада лекарственных растений», возрожденного при поддержке «Тakeda» в Ботаническом саду МГУ «Аптекарский огород».
- Takeda Россия в сентябре 2013 г. приступила к выпуску

первой продукции на собственном российском заводе, расположенном в Ярославле. В построенный с нуля завод компания инвестировала 75 млн. евро. Решение о локализации производства было принято в 2009 г., первый камень в фундамент завода заложен в 2010 г., в конце 2012 г. Takeda объявила о завершении строительства и получении производственной лицензии Минпромторга России. Реализовать полный цикл по ключевым препаратам компании планируется в 2014-2015 гг.

Производственный комплекс «Тakeda» площадью 24 тыс. кв. м. построен в соответствии с заявленными сроками и объемами инвестиций, а также с учетом соответствия российским и международным стандартам производства лекарственных препаратов (GMP). Завод отвечает самым современным требованиям промышленной безопасности и экологической чистоты. На первом этапе объем выпуска готовой продукции составит 90 млн. стерильных ампул и флаконов и более 2 млрд. таблеток в год. Реализованный на заводе процесс производства жидких лекарственных форм включает приготовление растворов, мытье ампул, их стерилизацию, заполнение, контроль качества и упаковку. Выпуск твердых лекарственных форм также охватывает все технологические стадии от взвешивания, смешивания, грануляции до таблетирования, нанесения оболочки и упаковки.

В настоящее время на заводе работают 100 сотрудников, при чем 30% из них это выпускники ярославских вузов 2011-2013 гг. В общей сложности на заводе будут трудиться 200 высококвалифицированных сотрудников. В рамках сотрудничества с администрацией области Takeda развивает партнерские образовательные проекты, нацеленные на обеспечение кадрами создающего в регионе кластера фармацевтической промышленности и инновационной медицины.

Генеральный директор «Тakeda Россия» – Потапов Андрей Юрьевич



Контакты:

ООО «Тakeda
Фармасьютикалс»
119048, Россия, г. Москва, ул.
Усачева, 2, стр. 1
Тел.: +7 (495) 933 - 55 - 11 ,
Факс: +7 (495) 502 - 16 - 25
Сайт: www.takeda.com.ru



ОАО «ВЕРОФАРМ» — ведущая российская фармацевтическая компания-производитель, известная в нашей стране и за рубежом как один из крупнейших российских производителей дженериков, а также онкологических препаратов и медицинских пластырей. Так же компания занимается производством и реализацией различных видов пластырей и перевязочного материала, косметической продукции, лечебной косметики.

Ассортиментный портфель компании представляет более чем 300 наименованиями, которые включены во все стандарты лечения различных нозологических форм в Российской Федерации. В настоящее время в списке освоения Компании находится более 60 новых препаратов и изделий медицинского назначения, которые будут выпущены на рынок в течение 3-4 лет.

«ВЕРОФАРМ», имея современную, динамично развивающуюся производственную базу и **команду высокопрофессиональных квалифицированных специалистов**, уверенно смотрит в будущее, постоянно совершенствуя свой исследовательский, производственный и человеческий потенциал для применения достижений науки в своих лекарствах. В Компании — более 2000 квалифицированных сотрудников.

Основной целевой группой любой фармацевтической компании — является пациент — как конечный потребитель продукции ОАО «Верофарм». В связи с тем, что ассортимент Компании востребован практически во всех секторах фармацевтического рынка, нашей «аудиторией» являются больные с самой различной патологией, а именно:

- в госпитальном секторе рынка — это пациенты крупных многопрофильных стационаров, включая онкологические центры, родильные дома, специализированные клиники по лечению больных психиатрического, дерматологического профиля и т.д.;
- в розничном секторе рынка — это посетители аптечных учреждений (аптеки, пункты, киоски), вне зависимости от форм собственности (муниципальные или частные), это стационарные аптеки, которые снабжают лекарствами и изделиями медицинского назначения больных в стационарах, в сельской местности — это больные которые получают лекарственную помощь в ФАПх (фельдшерско-акушерских пунктах) и т.д.;
- в секторе льготного лекарственного обеспечения (ЛЛО) пользователями препаратов «Верофарм» являются «декретированные категории населения», имеющее право на льготное лекарственное обеспечение. Поставка препаратов этим категориям

больных осуществляется через участие Компании в системе государственных закупок, тендеров, аукционов федерального и регионального уровня.

Гуманитарная помощь — является специфической формой лекарственной помощи, которая оказывается ОАО «Верофарм» безвозмездно (детские интернаты для пациентов со сниженными физическими возможностями, жертвы природных катастроф и террористических актов, заключенным в системе Федеральной службы исполнения наказаний (ФСИН) и т.д.

ОАО «Верофарм» был основан 21 января 1997 года акционерами аптечной сети «Зб,б». В её состав входят три завода: Воронежский химико-фармацевтический завод, Белгородское предприятие по изготовлению готовых лекарственных форм, Покровский завод готовых лекарственных форм.

Воронежский завод в настоящее время является самым крупным отечественным производителем лейкопластырей по объемам производства и продаж.

Ключевые достижения 2012-2013гг.

- По данным компании IMS Health по итогам 2012 года по сравнению с аналогичным периодом прошлого года в рейтинге российских производителей на фармацевтическом рынке РФ (по объему продаж) итогом по рынку «Верофарм» по-прежнему входит в пятерку лучших производителей и занимает 4 место. В рейтинге всех (зарубежных и российских) производителей на рынке пластырей РФ «Верофарм» занимает места: в денежном выражении 1 место; в натуральном выражении 1 место.
- Строительство нового завода по производству готовых лекарственных форм во Владимирской области, г. Покров, пос. Вольгинский. Ввод в эксплуатацию: декабрь 2013 года. Запуск производственных линий: август 2014 года.
- В течение последних семи финансовых лет ВЕРОФАРМ вывел на рынок более 100 новых лекарственных средств. Одновременно с этим за последние годы компанией были запущены принципиально новые виды продуктов:

«**Веромистин**» — это медицинский антисептик нового поколения. Линейка продуктов **comidaMed** предоставляет уникальную возможность индивидуального подбора специализированного продукта детского диетического лечебного питания (низкобелковые макаронные изделия, печенье с низким содержанием белка; 100% натуральные волокна пшеницы, заменитель риса с низким содержанием белка и т.д.)

Линейка брендируемых презервативов **Sensex**.



Контакты:

ОАО «Верофарм»
119530, г. Москва,
Очаковское ш., д.10, кор.2, стр.1
Тел.: +7 (495) 792 - 53 - 30
E-mail: info@veropharm.ru,
Сайт: veropharm.ru



Группа компаний «ГЕНЕРИУМ» занимает лидирующие позиции в национальной индустрии разработки, производства инновационных биотехнологических препаратов.

В структуру «ГЕНЕРИУМ» входят международный биотехнологический центр ООО «МБЦ ГЕНЕРИУМ» и биотехнологическое производство ЗАО «ГЕНЕРИУМ», расположенные во Владимирской области.

Группа компаний «ГЕНЕРИУМ» - разрабатывает и продвигает высокоэффективные лекарственные препараты для лечения тяжелых и социально-значимых заболеваний, таких как гемофилия, туберкулез, рассеянный склероз, онкологические и сердечно-сосудистые заболевания.

Научно-исследовательский центр мирового уровня и фармацевтическое инновационное производство, соответствующее стандартам качества GMP, открывают доступ продукции группы компаний «ГЕНЕРИУМ» не только на внутренние, но и внешние рынки.

В настоящее время компанией налажено производство шести биотехнологических препаратов. Более 200 научных сотрудников МБЦ «ГЕНЕРИУМ» разрабатывают более 30 генно-инженерных лекарственных средств и проводят соответствующие доклинические исследования.

Научные и производственные достижения «ГЕНЕРИУМ» неоднократно получали высокую оценку руководства страны и отмечены наградами правительства РФ. В 2013 году препарат компании Диаскинтест номинирован на самую престижную премию в сфере биофармацевтических исследований и разработки инновационных лекарств «PRIX GALIEN» в качестве выдающейся инновации.

Генеральный директор – Кудлай Дмитрий Анатольевич.

Контакты:
ЗАО «ГЕНЕРИУМ»
123317, г. Москва, ул. Тестовская, д. 10, 2-й подъезд,
Тел.: +7 (495) 988 - 47- 94
E-mail: generium@generiumzao.ru
Сайт: generiumzao.ru



Фармацевтическая деятельность: разработка, производство, оптовая реализация лекарственных препаратов на территории РФ и СНГ.

В портфеле компании представлены лекарственные препараты различных фармацевтических групп, в том числе онкологические, гематологические, кардиологические, иммунологические, антибактериальные, противовирусные, включая терапию ВИЧ-инфекции, средства, применяемые при трансплантации органов, лечении рассеянного склероза, гемофилии и сахарного диабета, а также миорелаксанты, рентгеноконтрастные средства и препараты для наркоза.

«Р-Фарм» - российская высокотехнологичная фармацевтическая компания, основанная в 2001 году.

Оборот компании в 2012 году – более 56 млрд. руб. По всей территории РФ и СНГ функционируют 41 филиал и представительств компании, штат группы компаний – более 2 800 специалистов.

Сфера деятельности охватывает области, связанные с разработкой, исследованиями, производством, выводом на рынок широкого спектра лекарственных средств, предназначенных преимущественно для стационарной и специализированной медицинской помощи. Основными направлениями деятельности являются: производство готовых лекарственных форм, активных фармацевтических ингредиентов химической природы и биотехнологических субстанций, исследования и разработка инновационных препаратов и технологий, вывод на российский рынок современных высокоэффективных лекарственных средств, обучение и подготовка специалистов для фарминдустрии и здравоохранения.

Генеральный директор – Игнатъев Василий Геннадиевич.



Контакты:
ЗАО «Р-Фарм»
Почтовый адрес:
123154, Россия, г.Москва,
ул.Берзарина, д.19, корп.1
Юридический адрес:
117105, Россия, г. Москва, Нагорный
проезд, д.12, строение 1
Тел.: +7 (495) 956 - 79 - 37
E-mail: info@rpharm.ru
Сайт www.rpharm.ru



Биофармацевтическая корпорация Селджен, основанная в 1986 году, специализируется на исследовании и разработке инновационных методов лечения онкологических и воспалительных заболеваний. На сегодняшний день Селджен работает более чем в 50 странах мира. Развитие нашей компании началось с создания новых препаратов для лечения редких и жизнеугрожающих болезней в области гематологии.

Изначально фокусируясь на множественной миеломе и миелодиспластическом синдроме, мы предоставили пациентам лечение, которое существенно увеличивает продолжительность их жизни и помогает контролировать симптомы болезни.

Корпорация продолжает вкладывать значительную долю своей прибыли в исследования и разработку новых молекул, которые могут принести пользу больным. Лечение солидных опухолей, воспалительных и иммунологических заболеваний, клеточная терапия – это три новые направления компании Селджен.



Контакты:

Представительство корпорации
«СЕЛДЖЕН ИНТЕРНЭШНЛ ХОЛДИНГЗ КОРПОРЕЙШН» (США)
125047, Россия, г. Москва, ул. 1-ая Тверская-Ямская, д. 21,
офис 117
Тел.: +7 (495) 777 - 65 - 55
Факс: +7 (495) 213 - 09 - 49
Сайт: www.celgene.ru



Основная деятельность

Фармацевтический дистрибьютор:

- приоритетное снабжение учреждений здравоохранения жизненно важными лекарственными средствами высокого качества;
- обеспечение льготных категорий населения различных регионов России необходимыми медикаментами;
- развитие систем оптовой дистрибуции и розничной торговли в регионах РФ;
- стратегическое партнерство с производителями отечественной и зарубежной медицинской продукции.

Группа компаний «Фармимэкс» представляет собой мощную логистическую сеть с годовым оборотом более 24,5 млрд. руб., обслуживающую более 3 000 клиентов, поставляя им продукцию 10 000 торговых наименований. Компания обслуживает 83 субъекта РФ и Байконур. Имеет 10 филиалов, 6 дочерних организаций и 6 региональных торговых представительств.

Ключевые достижения за 2012-2013:

За последние два года компания ОАО «Фармимэкс» добилась огромных успехов в выводе и продвижении на Российском рынке препаратов для лечения орфанных (сиротских) заболеваний.

Так по 14ти заболевания из 24 заболеваний входящих в перечень «Жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности» утвержденный постановлением №403 правительства РФ от 26 апреля 2012 года, терапия осуществляется лекарственными препаратами поставляемыми ОАО «Фармимэкс» по всем регионам Российской Федерации.

Польза для пациентов от использования препаратов компании: Богатый многолетний опыт работы в территориях и профессиональная организация взаимодействия с региональными Минздравами и Фармациями дает возможность осуществлять четкую адресную доставку лекарств от производителя до конечного потребителя, в необходимых количествах и в установленные сроки, делая тем самым всю товаропроводящую цепочку персонифицированной.

Например, персонифицированная доставка до больного





нескольких упаковок термолabileного орфанного препарата авиа транспортом из Москвы в Улан-Удэ была организована и проведена в течение одних суток после запроса и одобрения поставки. Грузы больших объемов доставляются в территории в течение 3-5 суток.

ОАО «Фармимэкс» осуществляет исследования, анализ, поиск, вывод и продвижение на Российский рынок лекарственных препаратов для лечения сложных и орфанных (сиротских) заболеваний, таких как: Болезнь Гоше, Мукополисахаридоз, Хронический миелолейкоз, Тирозинемия, Болезнь Фабри, Острая порфирия, Синдром Хантера, Рассеянный склероз, Пароксизмальная ночная гемоглобинурия, Онкогематология и др.

Компания ОАО «Фармимэкс», **правопреемник Главного аптечного управления Минздрава СССР**, а затем России, ведет свою историю с 1936 г. и более 70 лет представлена на Российском и зарубежном фармацевтических рынках.

Идеология деятельности:

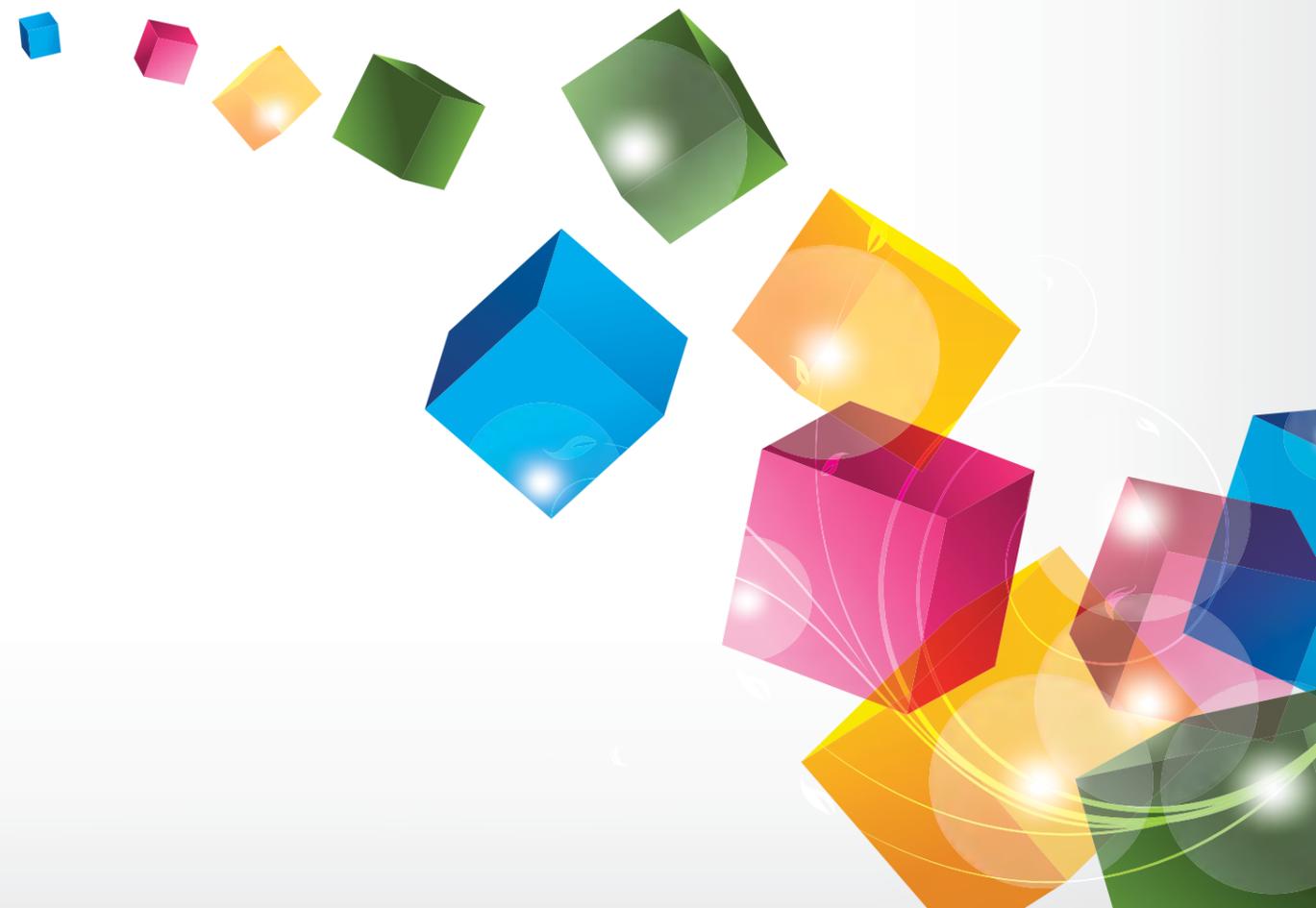
- традиции предприятия и сегодня остаются основой организационной, коммерческой, маркетинговой и кадровой политик предприятия.
- приоритетное снабжение учреждений здравоохранения жизненно важными лекарственными средствами высокого качества;
- обеспечение льготных категорий населения различных регионов России необходимыми медикаментами;
- развитие систем оптовой дистрибуции и розничной торговли в регионах РФ;
- стратегическое партнерство с производителями отечественной и зарубежной медицинской продукции.

Президент компании – Апазов Александр Дмитриевич.

Контакты:

ОАО «Фармимэкс»
125009, Россия, г.Москва, ул.Большая Дмитровка д.7/5, стр. 5
Тел./Факс: +7 (495) 692 - 48 -48
Сайт: www.pharmimex.com

ПАЦИЕНТСКИЕ ОБЩЕСТВЕННЫЕ ОРГАНИЗАЦИИ





Общероссийская общественная организация инвалидов-больных рассеянным склерозом (ОООИ-БРС)

Основная деятельность

- Анализ работы системы здравоохранения и социальной защиты, выявление проблем в сфере здравоохранения и социальной политике.
- Ознакомление органов власти с проблемами в сфере здравоохранения и социальной защиты.
- Организация рабочих площадок с органами власти и гражданским обществом по проблемам в сфере здравоохранения и социальной защиты.
- Проведение общественных мероприятий по вопросам модернизации системы здравоохранения.
- Сбор и обработка жалоб от населения по проблемам здравоохранения.

Целевая аудитория, география деятельности

Сегодня организация представлена в 75 субъектах РФ и насчитывает около 70 тысяч членов. Учитывая предполагаемое число пациентов с диагнозом «рассеянный склероз» в России в 130 тысяч человек, ОООИ-БРС представляет интересы примерно 400 тысяч граждан - пациентов и их близких.

Ключевые достижения за 2012-2013 год

В рамках ОООИ-БРС на постоянной основе в 2012 – 2013 гг. действуют следующие структурные подразделения: Президентский совет, включающий вице-президентов и директоров служб; Региональные некоммерческие организации и представители (в 75 регионах РФ); Медицинский экспертный совет (врачи-неврологи в 72 регионах); Институт Уполномоченных Общественных Экспертов (75 регионов); Всероссийская служба патронажных медсестер (55 регионов); Всероссийская добровольческая служба (35 регионов). Информационно-коммуникационная интернет-система федерального уровня, включающая в себя все современные



технические и программные средства.

В 2012-2013 гг. ОООИ-БРС подготовила и представила общественности пакет предложений в системообразующие законопроекты ФЗ №№ 323, 61, 94.

С 2012 года ОООИ-БРС присвоен специальный консультативный статус при Экономическом и социальном совете ООН.

2012 Участие в качестве со-организатора Всероссийского конгресса пациентов.

2013 Организация и проведение Форума пациентских организаций Приволжского федерального округа «Роль пациентских организаций в совершенствовании государственной политики в сфере социальной политики и здравоохранения».

2013 Участие в работе и подготовка Всероссийской научно-практической конференции с международным участием «Актуальные вопросы неврологии».

2013 Участие в работе Собрания Генеральной Ассамблеи Организации Объединенных Наций, по вопросам инвалидности и развития на высоком уровне (штаб-квартира, Нью-Йорк).

2013 Подготовка и участие в работе 29 Международного конгресса для европейского комитета в области лечения и изучения рассеянного склероза и методов реабилитации (PACTRIMS).

2013 Создание модели Центра семейной реабилитации в Самаре (более 7 млн. руб. привлеченных средств).

2013 Победа в международном конкурсе Федерации рассеянного склероза (86 стран) «Персона с РС» - Берлин.

Президент – Власов Ян Владимирович.

Контакты:

Фактический адрес: 125040, Россия, г.Москва, ул.Верхняя, д.34, стр.1

Почтовый адрес: 443009, Россия, г.Самара, пер.Ю.Павлова, д.8 оф.113

Тел.: +7 (499) 426 - 06 - 42

E-mail: info@ms2002.ru

Сайт <http://ms2002.ru>

Форум: <http://форум.ооои-брс.рф>





Общероссийская благотворительная общественная организация инвалидов «ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ»



Основная задача нашей организации – донести до общественности и властей, что гемофилия – это социально значимая проблема, что жизнь таких пациентов всецело зависит от адекватности их обеспечения жизненно важными лекарствами, и долг цивилизованного и социально направленного государства – предоставить своим гражданам, страдающим этим заболеванием, все условия не только для поддержания их «существования», но и для улучшения качества их жизни и социальной адаптации в обществе.

В рамках своих информационных программ ВОГ выпускает специальную литературу для пациентов, членов их семей и врачей-специалистов, проводит общероссийские и региональные научно-практические конференции, семинары для пациентов обеспечивает работу информационного портала в сети Интернет – «Гемофилия в России» (www.hemophilia.ru).

В состав ВОГ входят региональные организации из 58 субъектов Федерации.

В 2012-2013 гг. ВОГ в **проведено 9 региональных обучающих семинаров** для больных гемофилией и членов их семей «Школа гемофилии», V съезд Всероссийского общества гемофилии, Всероссийский семинар для региональных организаций, VI Всероссийская научно-практическая конференция по гемофилии.

В 2012 г. на **Международном Конгрессе Всемирной федерации гемофилии** в Париже Всероссийское общество гемофилии было награждено почетной юбилейной грамотой ВФГ, как лучшая национальная организация. Отмечалось наша постоянная помощь обществам гемофилии стран СНГ.

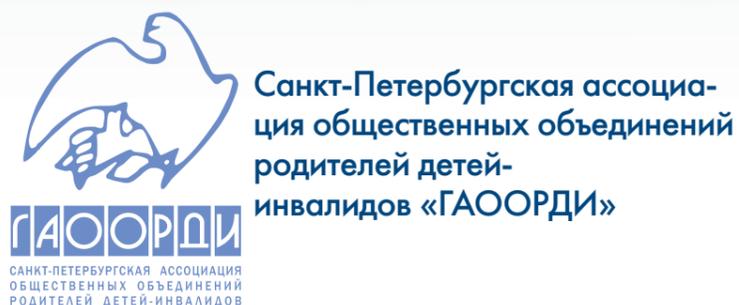
В 2012-2013 гг. проводился **Всероссийский конкурс на знание английского языка «Английский мост»**, среди молодых людей, больных гемофилией, направленный на повышение их социальной активности, укрепление контактов между указанной

группой людей в России и за рубежом. Победители конкурса посетили Эдинбург и Инвернесс, приняли участие в мероприятиях, приуроченных к Всемирному дню гемофилии – 17 апреля: посетили заседание в Парламенте Шотландии и побывали на приеме у Первого министра Шотландии.

Президент – Жулёв Юрий Александрович



125167, Россия, г. Москва, Новый Зыковский проезд, д. 4
Тел./Факс: +7 (495) 612 - 20 - 53
+7 (495) 612 - 38 - 84
E-mail: office@hemophilia.ru
Сайт: www.hemophilia.ru



Санкт-Петербургская ассоциация общественных объединений родителей детей-инвалидов «ГАООРДИ» создана 12 июня 1992 года и является неправительственной и некоммерческой организацией. **Цель объединения** - вместе решать проблемы особых детей, делать их жизнь лучше, показать обществу, что люди с ограниченными возможностями являются его полноправными членами. Сегодня в состав «ГАООРДИ» входит более 80 общественных организаций. Ежегодно более 15 000 семей пользуются услугами ассоциации.

В настоящее время «ГАООРДИ» работает **по следующим направлениям:**

- социальная реабилитация людей ограниченными возможностями, в том числе с редкими и генетическими заболеваниями;
- кризисная помощь детям-инвалидам и их семьям;
- организация отдыха для молодых инвалидов и детей с редкими и генетическими заболеваниями;
- социально-трудовая адаптация молодых инвалидов: профориентация, помощь в трудоустройстве, создание рабочих мест, временная занятость подростков;
- работа с детьми и молодыми людьми, в том числе с ограниченными возможностями в интегрированном театре «ШедЭврика»;
- социокультурная реабилитация, в том числе организация и проведение спортивных и творческих мероприятий для инвалидов;
- жизненное устройство молодых людей с особенностями интеллектуального развития;
- проведение обучающих родительских школ, семейных клубов, семинаров для родителей;
- создание методических, информационных и игровых фильмов, а также подготовка к публикации информационно просветительских материалов.

Деятельность «ГАООРДИ» осуществляется на 2-х площадках: в помещении площадью 587 м² по пр. Обуховской обороны дом 199, в собственности «ГАООРДИ», располагаются Центр социальной реабилитации людей с редкими и генетическими заболеваниями «ГЕНОМ», театр «ШедЭврика», видеостудия, в том числе административные службы; в помещении площадью 180 м² по ул. Чайковского дом 60, арендованного у КУГИ, – располагается Центр социально-трудовой адаптации «МастерОК».

Наиболее значимые проекты 2009-2013 годов:

- Программа Санкт-Петербурга «Социальная поддержка детей-инвалидов с редкими и генетическими заболеваниями и их семей «Шире круг».
- Проект «Помощь и поддержка в жизни – возможность для человека с особенностями развития построить частную жизнь».
- Проект «Создание модели службы личных помощников для семей,

воспитывающих инвалидов с детства».

- Программа «Редкие, но равные. Поддержка социально-ориентированных НКО в оказании социальных услуг детям и молодежи с редкими и генетическими заболеваниями и их семьям».
- Проект «Слышим сердцем. Слабослышащие музыканты в поисках общего языка».
- Ежегодный Фестиваль изобразительного творчества людей с ограниченными возможностями «Царскосельский вернисаж».

Ежегодно при участии и инициативе «ГАООРДИ» проводятся различные фестивали, творческие выставки, концерты и слеты. Особенно яркими мероприятиями являются военно-патриотический слёт для детей, подростков и молодых инвалидов, посвященный победе в Великой Отечественной войне, фестиваль социально-реабилитационных программ «Содружество» и фестиваль творчества детей с ограниченными возможностями «День благодарения».

Субъекты Российской Федерации, на территории которых были реализованы программы (проекты) некоммерческой организации: Владимир, Воронеж, Казань, Красноярск, Курск, Москва, Мурманск, Нижний Новгород, Новгород, Петрозаводск, Псков, Томск, Элиста, Южно-Сахалинск.

Финансирование «ГАООРДИ» складывается из частных пожертвований, грантов иностранных и отечественных благотворительных фондов и организаций, субсидий и федерального и регионального бюджетов.

«ГАООРДИ» ведет эффективный диалог с властью и представлена в Координационном совете по делам инвалидов при губернаторе Санкт-Петербурга, Общественном совете Санкт-Петербурга, Комиссии по правам человека, Межведомственной комиссии по организации отдыха и оздоровления детей, подростков и молодежи, Координационном совете по взаимодействию с НКО, Совете общественных организаций по защите прав пациентов при Министерстве здравоохранения Российской Федерации, и др.

В 2011 году Министерством здравоохранения и социального развития РФ ГАООРДИ была признана головной общественной организацией в Северо-Западном регионе по решению проблем детей с редкими и генетическими заболеваниями.

20 мая 2011 года Президент Российской Федерации Дмитрий Медведев провел в «ГАООРДИ» совещание по вопросам оказания помощи детям инвалидам, в том числе с редкими и генетическими заболеваниями. Совместно с федеральными гематологическими центрами разработана национальная регистра пациентов с наследственными коагулопатиями; - Разработка стандарта лечения больных гемофилией и болезнью Виллебранда, а также протокола ведения больных гемофилией.

Юридический адрес: 191123, Россия, г. Санкт-Петербург, ул. Чайковского д.60.

Президент «ГАООРДИ» –
Урманчеева Маргарита Алексеевна.



Контакты:

Адрес для корреспонденции:
192174, Россия, г. Санкт-Петербург, пр. Обуховской Обороны, д. 199



Тел.: +7 (812) 362 - 76 - 78,
+7 (812) 362 - 76 - 79,
+7 (812) 362 - 76 - 80
E-mail: gaoordi@gaoordi.ru,
gaoordi@mail.ru
Сайт: www.gaoordi.ru



Межрегиональная общественная организация «Содействия инвалидам с детства страдающим болезнью Гоше и их семьям»



Общественная организация **«МОО Содействия инвалидам с детства страдающим болезнью Гоше и их семьям»** была создана в 2000 году по инициативе пациентов и их родителей. Региональные представители организации работают в Южном Федеральном округе, в Северо-западном Федеральном округе, в Уральском Федеральном округе, в Дальневосточном Федеральном округе, в Приволжском Федеральном округе, в Томской области, в Тюменской области, в Московской области, в Республике Татарстан, в г. Москве.

Основные цели и задачи организации:

- оказание помощи больным в получении информации о болезни и последних достижениях медицины в области лечения и диагностики данной патологии
- оказание помощи больным и членам их семей- психологическое, правовое консультирование
- представление интересов пациентов в органах власти
- содействие научным разработкам и исследованиям, посвященным болезни Гоше
- создание и ведение регистра больных с болезнью Гоше.

«МОО Содействия инвалидам с детства страдающим болезнью Гоше и их семьям» активно содействует выявлению пациентов с болезнью Гоше в Российской Федерации. Участвует в организации и проведении обучающих семинаров и школ для врачей и пациентов из разных регионов страны. Для пациентов представляется полная информация о возможностях лечения и диагностики этого заболевания. Создан информационный сайт для пациентов и врачей на котором размещена информация как о самом заболевании, так и работе общественной организации - [www. gaucher.ru](http://www.gaucher.ru)

Организация представляет интересы пациентов и членов их семей в государственных и муниципальных органах власти. Благодаря активной работе «МОО Содействия инвалидам с детства страдающим болезнью Гоше и их семьям» болезнь Гоше была включена в программу ДЛО (дополнительного лекарственного обеспечения) в 2006 году, а 2007 году в Федеральную программу «Семь высокотратных нозологий».



В 2007 году заключено соглашение о сотрудничестве между «МОО Содействия инвалидам с детства страдающим болезнью Гоше и их семьям» и Росздравнадзором, что способствует контролю за лекарственным обеспечением пациентов с болезнью Гоше во всех регионах Российской Федерации. С 2011 года председатель «МОО Содействия инвалидам с детства страдающим болезнью Гоше и их семьям» входит в Совет общественных организаций по защите прав пациентов при Министерстве здравоохранения и социального развития Российской Федерации.

«МОО Содействия инвалидам с детства страдающим болезнью Гоше и их семьям» является одним из инициаторов проведения мероприятий, посвященным редким заболеваниям и орфанным препаратам в Российской Федерации.

«МОО Содействия инвалидам с детства страдающим болезнью Гоше и их семьям» - один из учредителей Всероссийского союза общественных объединений пациентов, созданного в 2009 году.

В сентябре 2013 года организация совместно с Всероссийским обществом орфанных заболеваний (ВООЗ) выступила соорганизатором конференции по редким заболеваниям в Дальневосточном федеральном округе.

Организация участвует в международных конференциях, посвященных болезни Гоше и другим редким заболеваниям, является членом Европейской организации по болезни Гоше (EGA -European Gaucher Alliance), является членом Европейской организации по редким заболеваниям (EURORDIS), представляет интересы Российских пациентов с болезнью Гоше в Федерации пациентов с редким заболеваниями из Центральной и Восточной Европы.

Председатель правления – Терехова Марина Давидовна

Контакты:

115487, Россия, г. Москва,
Пролетарский проспект, д.35-114
Тел.: +7 (495) 321 - 70 -17,
+7 (916)597 - 73 -17
Сайт: [www. gaucher.ru](http://www.gaucher.ru)





Межрегиональное общественное движение «Движение против рака»



Межрегиональное общественное движение (МОД) «Движение против рака» основано в 2008 году пациентами, их родственниками и врачами при поддержке некоммерческого партнерства «Равное право на жизнь». Его цель – привлечь внимание общества и власти к проблеме доступности инновационных методов лечения онкологических заболеваний в РФ, информировать общество о современных и эффективных средствах диагностики и терапии злокачественных новообразований.

Отделения МОД «Движение против рака» **действуют в 20 российских городах**. Представители МОД «Движение против рака» входят в состав Совета общественных организаций по защите прав пациентов при Минздраве России и Общественного совета по защите прав пациентов при Росздравнадзоре. В 2012 году совместно с группой врачей Движение было удостоено премии «Призвание» в номинации «За создание нового направления в медицине» - программы комплексных мероприятий по ранней диагностике и лечению рака «ОнкоДозор».

Основные направления деятельности Движения:

Правовая поддержка онкологических пациентов, которым необоснованно отказали в противоопухолевых препаратах. За 5 лет работы в Движение поступило более 1000 обращений от пациентов, чьи права на получение адекватной медицинской помощи были нарушены. Информационно-просветительские мероприятия для онкологических пациентов и их родственников «Школа пациентов». Начиная с 2011 года, Школы проходят и в формате онлайн-трансляций, что делает возможным участие всех желающих независимо от региона проживания. В среднем Движение проводит более 250 Школ в год по разным нозологиям. Информационная работа со здоровым населением по вопросам профилактики и ранней диагностики онкологических заболеваний (программа «ОнкоДозор»).

Ежегодно 4 февраля, во Всемирный день борьбы с онкологическими заболеваниями, МОД «Движение против рака» проводит Форум, который объединяет усилия общественных и государственных институтов с целью повышения доступности современных методов диагностики и лечения пациентов со злокачественными новообразованиями. За годы своего существования Форум стал крупнейшей в России экспертной площадкой для обсуждения и решения проблем в области онкологии. Итогами каждого Форума являются конструктивные предложения руководству страны, направленные на дальнейшее повышение качества и доступность лечения онкозаболеваний.

Дополнительная информация о деятельности МОД «Движение против рака» доступна на сайте www.rakpobedim.ru.

Председатель Исполнительного комитета МОД "Движение против рака" – Николай Петрович Дронов.

Контакты:

109004, Россия, г.Москва,
ул. Солженицына, д. 31, стр. 1,
Тел.: +7 (495) 968 -19 - 89
E-mail: info@rakpobedim.ru
Сайт: www.rakpobedim.ru





Российская ревматологическая ассоциация «Надежда»



Вид деятельности: Научно-просветительская и правозащитная.
Целевая аудитория: Пациенты с ревматическими заболеваниями, их родные и близкие.

География представленности: 50 регионов Российской Федерации.

Общее число членов: Тысячи пациентов получают знания о своих заболеваниях, а также психологическую и правовую поддержку.

Главные события в этом году:

В течение года РРА «Надежда» проводит совместно с Ассоциацией ревматологов России (АРР) научно-просветительские конференции (школы) для пациентов, на которых выступают ведущие специалисты-ревматологи. Конференции проходят в институте ревматологии (ИР) для пациентов, проходящих лечение и поступающих в ИР со всех концов страны, а также для пациентов Москвы и Московской области, также эти конференции транслируются на 30-40 ревмоцентров, находящихся в областных региональных больницах по системе «Телемедицины». Пациенты, находящиеся на лечении имеют возможность присутствовать на этих конференциях. Для пациентов, которые не имеют возможности посетить конференции в Институте ревматологии или региональных ревмоцентрах идет трансляция на специальном вебсайте.

В течении года проходят:

- в марте проводится 4-хдневная школа по ревматоидному артриту, на которой выступают специалисты не только в области ревматологии, но также кардиологи, гастроэнтерологи, хирурги, ортопеды, гинекологи, психологи и др.;
 - в мае проходят школы в рамках Всемирного дня красной системной волчанки и Всемирного дня склеродермии;
 - в октябре проходят научно-практические конференции в рамках Всемирного дня артрита; также в этот день в детском отделении ИР проходят праздники для пациентов-детей.
- В 2013 г. рамках Всемирного дня артрита прошел Всероссийский Форум председателей региональных отделений (35 регионов), где обсуждались вопросы организации и работы региональных Советов защиты прав пациентов, прав инва-

лидов при территориальных департаментах Министерства здравоохранения РФ;

- в декабре в рамках Всемирного дня инвалида проходят социально-значимые конференции «Высокая инвалидизация ревматических заболеваний».

В итоге на таких школах получают знания о своих заболеваниях тысячи пациентов и членов их семей. Главная цель школ – информирование пациентов, их родных и близких о ревматических заболеваниях, прогрессивных методах лечения, физической и психологической реабилитации, правовых аспектах, юридической поддержке.

Институтом ревматологии РАМН, АРР и РРА «Надежда» разработаны 10 методических пособий по ревматическим заболеваниям, которые раздаются пациентам и их семьям на школах в Москве и регионах. Также существует сайт организации: <http://www.revmo-nadegda.ru/>

В состав РРА «Надежда» входит 47 региональных отделений. Представители отделений входят в состав Совета защиты прав пациентов при территориальных отделениях Росздравнадзора, где выступают в качестве общественных экспертов о проблемах ревматических пациентов, также помогают пациентам решать проблемы лекарственного обеспечения, особенно дорогостоящего. Региональные отделения совместно с ревматологами АРР также проводят школы по ревматическим заболеваниям.

РРА «Надежда» является учредителем и членом Всероссийского союза пациентских организаций, который лоббирует интересы всех пациентских организаций, обращается с письмами для решения проблем к Президенту, во все федеральные и исполнительные органы. Представители РРА «Надежда» являются членами Советов по защите прав пациентов при Росздравнадзоре и Министерстве Здравоохранения и Социального Развития, неоднократно выступали о проблемах ревматологии на Круглых столах на базе Государственной Думы РФ, Совета Федерации РФ.

РРА «Надежда» с 2009 года является членом Европейской антиревматической лиги (ЕУЛАР). В Москве, институте ревматологии была проведена в рамках Всемирного дня инвалида социально-значимая конференция, посвященная проблемам работы пациентов с ревматическими заболеваниями. На конференции присутствовали: Вице-Президент ЕУЛАР, а также представители Кипра, Швейцарии, Израиля, Норвегии, Польши, Греции и Германии.

Президент – Булгакова Наталия Анатольевна.



Контакты:

11522, Россия, г. Москва,
Каширское шоссе, д. 34а
Тел./Факс: +7 (915) 349 - 42 - 04
E-mail: buna17@mail.ru
Сайт: www.revmo-nadegda.ru



**Межрегиональная общественная организация
«Помощь больным муковисцидозом»**

Короткое название: МОО «Помощь больным МВ»

Создана в 1997 году

Миссия - защита и реализация конституционных прав граждан РФ, страдающих муковисцидозом.

В состав МОО «Помощь больным МВ» входят родители и члены семей больных МВ, взрослые пациенты, волонтеры. На текущий момент имеем региональные отделения в 61 субъекте Российской Федерации.

Главная задача МОО «Помощь больным МВ» - забота об улучшении качества жизни больных муковисцидозом, увеличении продолжительности их жизни и о социальной адаптации в обществе.

Основные проблемы больных МВ: недостаточная диагностика, неполное лекарственное обеспечение (особенно – антибиотиками), проблемы с лечением взрослых пациентов с муковисцидозом, которых с каждым годом становится все больше, проблемы с инвалидностью, с обеспечением технических средств реабилитации (ингаляторы, концентраторы кислорода и др).

Для решения наших проблем мы активно сотрудничаем с: Министерством Здравоохранения России, НИИ Пульмонологии ФМБА, Медико-Генетическим Научным Центром РАМН, Научным Центром Здоровья Детей (НИИ Педиатрии), Российскими и зарубежными общественными объединениями, имеем соглашение с РосЗдравНадзором о сотрудничестве.

Организация является членом совета общественных организаций по защите прав пациентов при Министерстве здравоохранения России

Организовываем лекции и встречи по интересующей наших подопечных тематике, проводим конференции.

В 2012 и 2013гг. МОО «Помощь больным муковисцидозом» провела Всероссийские конференции региональных пациентских организаций по муковисцидозу в г. Москве. В 2012 году состоялась межрегиональная конференция пациентов с муковисцидозом Сибири и Дальнего Востока в



г. Томске и конференция пациентов с муковисцидозом Центрального Федерального округа в г. Воронеж. В сентябре 2013 года МОО «Помощь больным муковисцидозом» совместно со Всероссийским обществом редких (орфанных) заболеваний выступила в качестве соорганизатора конференции по редким болезням в г. Владивостоке.

С апреля по август 2012 года дети, больные муковисцидозом, проживающие в Российской Федерации, приняли участие в конкурсе рисунка **«Звездная кисточка»**, организаторами которого выступили Межрегиональная общественная организация «Помощь больным муковисцидозом», Российская академия художеств, Региональный благотворительный общественный фонд «Качество жизни» и компания Abbott. Победители приняли участие в мастер-классах в известных художественных галереях Москвы в 2013 году, где смогли повысить уровень своего мастерства.

Тема конкурса рисунков – «Мое будущее». Ребята рисовали свои мечты о будущем: о желаемой профессии, семье, хобби, мечте.

Отбор и оценка работ осуществлялась компетентным жюри из числа ведущих российских деятелей культуры и искусства Российской Академии художеств (РАХ), возглавляемой Зурабом Церетели; сотрудников РБОФ «Качество жизни» и МОО «Помощь больным муковисцидозом»; представителей компании АБВОТТ и посредством открытого Интернет-голосования на сайте Конкурса www.starbrush.ru.

Финалисты проекта и их родители были приглашены в Москву для участия в пятидневном мастер-классе в «Галереи искусств Зураба Церетели» и в просветительско-образовательной программе в Москве летом 2013 года. Конкурс «Звездная кисточка» был призван помочь ребятам воплотить свои мечты в жизнь, реализовав свой неограниченный творческий потенциал в рисунке.

МОО «Помощь больным МВ» -

- соучредитель Всероссийского союза обществ пациентов,
- член Cystic Fibrosis World Wide (CFWW) (Всемирная Ассоциация муковисцидоза)
- член Cystic Fibrosis Europe – CFE- (Европейской ассоциации пациентов с МВ),
- полный член EURORDIS (Европейской организации по редким заболеваниям).

Председатель правления – Мясникова Ирина Владимировна



Контакты:
111674, Россия, г. Москва,
ул. 1-я Вольская, 18 -2 -147
Тел: +7 (916) 313 - 81 - 53
E-mail: miv20@mail.ru
Сайт: www.cfhelp.ru



Всероссийская Общественная Организация Нефрологических и Трансплантационных Больных «ПРАВО НА ЖИЗНЬ»

Краткое название: ВООНИТБ "ПРАВО НА ЖИЗНЬ".

Основные направления деятельности:

- Содействие в решении проблем социально-медицинского характера по доступности современных методов профилактики, диагностики, лечения, реабилитации и социальной адаптации вышеуказанных больных.
- Повышение уровня знаний пациентов о хронической почечной недостаточности и причинах ее возникновения, о современных методах лечения.
- Обеспечения качества жизни больного до и во время диализа, после трансплантации почки, формирования приверженности современным клинически проверенным методам

Целевая аудитория - диализные и трансплантационные пациенты.

География деятельности - деятельность организации распространяется по 52 регионам РФ

Ключевые достижения за 2012 - 2013 г. - работа с представителями органов власти по медицинскому и лекарственному обеспечению пациентов диализных и трансплантационных пациентов. Обсуждение закона о трансплантации пациентов и дальнейшая их реабилитация.

Организация создана в 2008 году регистрация получена 20 мая 2008 года. В начале это была Межрегиональная общественная организация инвалидов нефрологических больных и в ее состав входило 7 регионов. В 2010 году организация расширилась до 52 регионов, получила статус Всероссийской и включила в себя пациентов с трансплантационными почками, сердцем, печенью и поджелудочной железой. Организация поддерживает всех пациентов с нефрологическими заболеваниями, всех трансплантационных пациентов. Организация поддерживает все законодательные акты России. Цель организации поддерживать всех пациентов, входящих в состав организации, защищать их права и поддерживать в решении трудных вопросов лечения препаратами, получения помощи от государственных служб, помощь в решении любых законных задач с которыми обращаются пациенты. В различные годы существования организация работала совместно с Советами по нефрологии Совета Феде-



рации, Формулярного комитета РАМН России, Минздравом России, Росздравнадзором, Фас, департаментами регионов. Организация сотрудничает с большим количеством пациентских организаций России и Зарубежья. Организация проводит круглые столы в Государственной Думе, РИА-Новости, Доме Журналистов. По инициативе организации в 2008 году впервые в России был проведен день Почек, к которому в дальнейшем примкнули различные сообщества медицинские и общественные и присоединилась к международному отмечанию этих дней. Организация активно участвует в создании Федеральной программы по нефрологии. Провела ряд заседаний в общественной палате РФ. Организация тесно сотрудничает с комитетом здравоохранения государственной Думы по охране здоровья. С 2008 года организация проводит выездные школы-семинары для нефрологических пациентов: Москва, Санкт-Петербург, Московская область, Нижний Новгород, Краснодар. На этих школах великолепные специалисты читают небольшие лекции о насущных проблемах диализа, питания и жизни с заболеванием почек, трансплантации, забором органов и затем отвечают на вопросы больных людей. Организация имеет свой сайт www.nephrohelp.com, на котором размещает письма-ответы от чиновников, а также интересную информацию для пациентов и их родственников. Отвечает на вопросы-онлайн. Организация имеет свой информационный стенд в МГНЦ 52 больницы, а также регулярно выпускает газету под названием «ПРАВО НА ЖИЗНЬ», которая очень полезна своим содержанием.

Председатель организации – Гавриков Михаил Юрьевич.

Контакты:

123182, Россия, г. Москва, ул. Авиационная. д. 23,

Тел.: +7 (965) 204 -17-53,

+7 (965) 204 -17-52

E-mail: inform@nephrohelp.com

Сайт: www.nephrohelp.com

СОДЕЙСТВИЕ

Общероссийская общественная организация инвалидов – больных онкогематологическими заболеваниями «Содействие»



Краткое название: Всероссийское Общество ОнкоГематологии «СОДЕЙСТВИЕ», ВООГ «СОДЕЙСТВИЕ».

Дата создания: ВООГ «СОДЕЙСТВИЕ» образовано в 2012 году в результате реорганизации Автономной некоммерческой организации по оказанию помощи больным онкологическими и онкогематологическими заболеваниями «СОДЕЙСТВИЕ» (АНО ОПБОЗ «СОДЕЙСТВИЕ»), которая была создана в 2007 году по инициативе пациентов, страдающих хроническим миелолейкозом (ХМЛ).

Целевая аудитория: ВООГ «СОДЕЙСТВИЕ» создано для помощи пациентам и основной целью организации является объединение усилий пациентов, общественных и государственных организаций для того, чтобы каждый человек с онкогематологическим заболеванием получил возможность бесплатного лечения и контроля течения своего заболевания.

В настоящее время «Содействие» концентрирует свои усилия на поддержке пациентов с хроническим миелолейкозом (ХМЛ). Впоследствии, накопленные ресурсы и опыт будут использоваться для помощи более широкому кругу пациентов с онкогематологическими заболеваниями.

География представленности: Организация имеет филиалы и представителей в 59 регионах и действует на всей территории России).

Главные события к этому году:

Благодаря активной и планомерной работе, в ряде территорий решены вопросы обеспечения дорогостоящими препаратами, оптимизирован процесс получения препаратов.

Результатом работы организации является:

- Проведение более 500 Школ пациентов, 9 Всероссийских форумов, 3 обучающих семинара – тренинга;
- Более 5 000 консультаций пациентов;
- Участие в 7 Международных конференциях и форумах;
- Обеспечение пациентов с ХМЛ по программе «7 нозологий».



- Обеспечение дорогостоящим лечением за счет региональных бюджетов;
- поддержка более 6000 пациентов.

В 2012 году создана служба Уполномоченных общественных экспертов.

Опыт работы с органами гос.власти:

ВООГ «СОДЕЙСТВИЕ» осуществляет взаимодействие с Министерством здравоохранения РФ, Федеральной службой по надзору в сфере здравоохранения, Уполномоченным по правам человека в РФ, Всероссийским союзом пациентов и региональными министерствами и ведомствами.

Представители организации принимают участие в работе общественных советов разных уровней, что способствует развитию российского федерального и регионального законодательства, соблюдению его в интересах пациентов с онкогематологическими заболеваниями, повышению качества и доступности медицинского и социального обслуживания.

Руководитель –

Матвеева Лилия Федоровна.

Контакты:

123007, Россия, г.Москва,
Хорошевское шоссе, д.35, к.2, оф.303

Тел.: +7 (499) 195 - 30 - 04,
+7 (499) 195 - 96 - 28

E-mail: info@sodeystvie-cml.ru

Сайт: www.sodeystvie-cml.ru





**Общероссийская общественная организация инвалидов
«РОССИЙСКАЯ ДИАБЕТИЧЕСКАЯ АССОЦИАЦИЯ»**

Краткое название: ООИ «РДА».
Дата создания: ООИ «РДА» 1990 год.
Целевая аудитория: Все больные сахарным диабетом
География представленности: все субъекты Российской Федерации.
Общее число членов: 11 737 человек.
Главные события в этом году: Диаспартакиада в Сочи, Проведение X саммита руководителей восточноевропейских общественных диабетических организаций под эгидой IDF-Euro.
Опыт работы с органами гос.власти: ООИ «РДА» является членом общественного совета при Минздравнадзоре и Росздравнадзоре, участвует в заседаниях Общественной палаты Государственной Думы и многое другое.

Интересные события:

- Участие в ежегодном Конгрессе Европейских Диабетических Ассоциаций (EASD) по изучению диабета;
- Молодежный проект: Велопробег «ЖИЗНЬ БЕЗ ПРЕГРАД» в Орле с участием американской команды TT-1 во главе с ее лидером Филом Сазерлендом;
- Международный Диабетический Форум «Объединиться для борьбы с диабетом»;
- Молодежный Диабетический Фестиваль.

Президент ООИ «РДА» –
Петеркова Валентина Александровна.

Контакты:

117036, Россия, г. Москва,
Ул. Дм. Ульянова, д. 11
Тел.: +7 (499) 124 - 41 - 10
Факс: +7 (495) 718 - 05 - 22
E-mail: peterkovava@mail.ru
Сайт: www.rda.org.ru

**Всероссийское общество
орфанных заболеваний**

Краткое название: ООО «ВООЗ».

Дата создания: 21 марта 2012 года.

Целевая аудитория: Пациенты с редкими заболеваниями.

География представленности: На всей территории России.

Общее число членов: более 500 человек.

Главные события в этом году: Диаспартакиада в Сочи, Проведение X саммита руководителей восточноевропейских общественных диабетических организаций под эгидой IDF-Euro.

Опыт работы с органами гос.власти: Члены Совета пациентов при Минздраве РФ и соглашение о Сотрудничестве с Росздравнадзором РФ.

Интересные события:

- Регистрация организации;
- Вторая гражданская конференция ноябрь-декабрь 2012 года.

Председатель Правления –
Захарова Екатерина Юрьевна.

Контакты:

Адрес: 125040, Россия, г. Москва, ул. Верхняя, д. 34, стр. 22
Тел.: +7 (903) 972 - 05 - 79,
+7 (916) 597 - 73 - 17,
+7 (916) 313 - 81 - 53
E-mail: vooz@bk.ru
Сайт: www.rare-diseases.ru





Межрегиональная общественная организация инвалидов «Московская диабетическая ассоциация больных сахарным диабетом «МДА»

Краткое название: МООИ «МДА».

Дата создания: 18 апреля 1988 года.

Девиз: «Вместе Мы Сильнее!»

Целевая аудитория: Люди с диабетом, их родственники и друзья и все те, кто заинтересован в решении вопросов защиты и реализации медико-социальных, экономических и культурных прав и свобод людей с диабетом.

География представленности: Основная деятельность осуществляется на территории Московского региона (г. Москва и Московская область), в интересах более 400 тысяч людей с диабетом, в тесном взаимодействии с диабетическими организациями регионов РФ, стран СНГ и Международной Диабетической Федерацией (IDF).

Основные сферы деятельности:

- Лоббирование прав и свобод людей с диабетом в государственных и законодательных органах власти России и регионах РФ участие в работе Общественных и Экспертных советах при органах власти РФ всех уровней;
- Социологические и психологические исследования медицинского обслуживания и качества жизни людей с диабетом с 1991 года и участие в международном психолого-социологическом исследовании DAWN («Диабет. Отношение. Желания. Нужды»);
- Инициатива и участие в разработке и создании региональных программ «Сахарный диабет» с 1993 года;
- Повышение уровня оказания медицинской, психологической и социальной помощи людям с диабетом;
- Обучение активному образу жизни при диабете, социальная адаптация и реабилитация;
- Обучающие программы «Жизнь без власти диабета» и «Школа диабета»;
- Информационно-просветительская - распространение информации о предупреждении, профилактике и лечении диабета и его осложнениях среди людей с диабетом и широкой общественности-населения страны;
- Ежегодная с 1993 года программа «Всемирный день диабета»;
- Конференции - выставки, семинары, круглые столы по про-



блемам диабета и его осложнениям – региональные и межрегиональные и общероссийские с 1988 года;

- Программы «Диабет и дети», «Диабет. Спорт. Туризм.», «Диабет, спорт и моя семья» (проведение праздничных, спортивных мероприятий, экскурсий, фестивалей художественного творчества, конкурсов детских рисунков для подростков и детей с сахарным диабетом) с 1990 г.;
- Программа «Оказание медико-социальной помощи малоимущим людям с диабетом» – межрегиональная, региональная при финансовой поддержке грантов Президента РФ и региональных властей с 2005 года;
- Информационно-просветительская программа – выступления на радио, телевидение, публикации в СМИ;
- Участие в работе международных конгрессов-выставках IDF (Международной Диабетической Федерации) и EASD (Европейской Ассоциации Обучения Диабета)
- Участие в работе ежегодных Саммитов диабетических организаций стран СНГ и IDF-Europe - «Единство во благо».

Интересные события 2011-12 года:

- Создание собственного сайта <www.diabet-md.ru>, открытия «Школы диабета» на сайте www.diabetportal.ru, участие в работе Всероссийского Союза Пациентов, Общественных Советов по защите прав пациентов Минздрава РФ, Росздравнадзора по г. Москве и МО, Экспертного Совета по здравоохранению и социальной политике ФАС РФ, проведение совместных мероприятий с ВООНИТБ «Право на жизнь», с «Лигой здоровья нации»;
- участие во Всероссийской акции «Волна здоровья», проведение «Школы диабета» для детей с диабетом и их родителей, участие в выставках международных конгрессов Европейской Ассоциации Обучения Диабета (EASD-2011, 2012).

Президент МООИ «МДА» –
Густова Эльвира Васильевна.



Контакты:

119 049, Россия, г. Москва,
ул. Донская, дом 7, стр. 1
Тел.: +7(499) 236 - 24 - 42,
+7(499) 237 - 00 - 35
E-mail: mda.rdf.goustova@mail.ru
Сайт: www.diabet-md.ru,
www.diabetportal.ru

Межрегиональная общественная организация «Содействие больным саркомой»

Краткое название:

МОО «Содействие больным саркомой».

Дата создания: 23 ноября 2010 года.

Целевая аудитория: организация представляет интересы больных саркомой и членов их семей в государственных и муниципальных органах власти.

Общее число членов: 1230. Представители организации находятся в 45 регионах страны.

Главные события за последние годы:

- 29 февраля 2012 года - участие в проведении Дня редких заболеваний;
- 19 мая 2012 проведение «Общего дня рождения» (ежегодный традиционный праздник для пациентов с саркомой и их семей).

Опыт работы с органами гос.власти: сотрудничество с Министерством здравоохранения РФ.

Председатель Правления организации –

Родькин Олег Николаевич

Заместитель Председателя Правления организации –

Бочаров Александр Александрович

Контакты:

109383, Россия, г. Москва,
Проектируемый проезд N5113, 6 стр. 1
Тел.: +7 (903) 295 - 58 - 30
E-mail: netsarcome@gmail.com,
vorachob@gmail.com.

