



# Редкие заболевания – совместные действия

Ю.А. Жулёв

сопредседатель Всероссийского союза пациентов, президент Всероссийского общества гемофилии

# Необходимые элементы системы



- Нормативная база
- Вопросы организации медицинской помощи
- Доступность и качество диагностики и медицинской помощи
- Регистры
- Доступность орфанных и инновационных лекарств
- Образование и информирование профессионального и пациентского сообществ
- Взаимодействие государства и гражданского общества

# Вопросы организации медицинской помощи



Отсутствует стратегия развития системы оказания медицинской помощи пациентам с редкими заболеваниями:

- закрепление полномочий и ответственности за специалистами и ЛПУ;
- взаимодействие между разными уровнями системы и отдельными специалистами;
- стратегия развития лекарственного обеспечения;
- маршрутизация пациента.

# Эволюция (революция?) лечения орфанных заболеваний

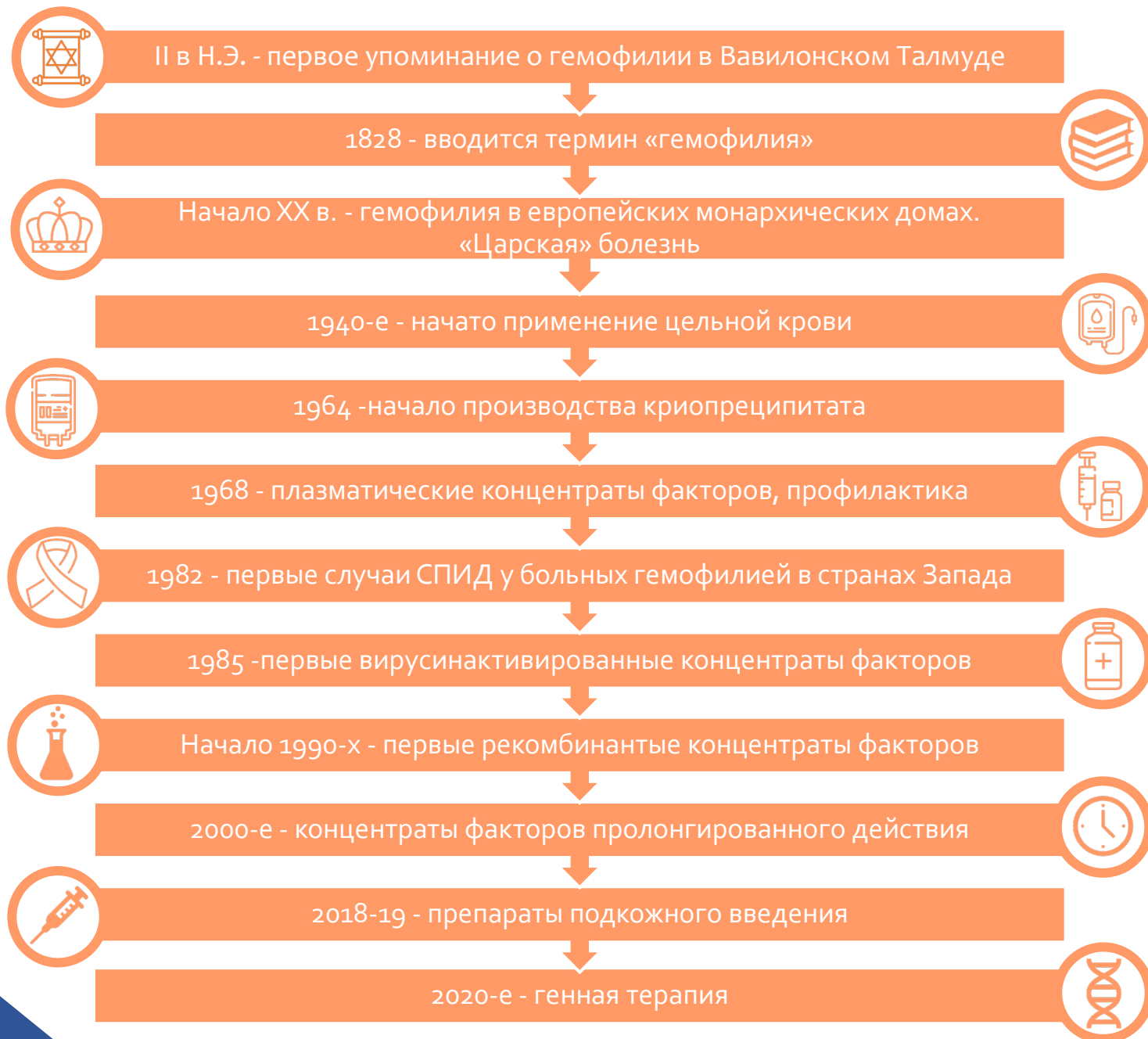


Как быстро будут доступны новые технологии?

Как быстро будут доступны новые лекарства?

Кто заплатит за спасение пациентов?

# Вехи лечения гемофилии



# Маршрут орфанного лекарства

- регистрация;
- включение в льготные перечни (ЖНВЛП, ОНЛС, 7ВЗН);
- применение вне стандартов и перечней;
- применение незарегистрированных ЛС;

# Диалог



- Органы власти
- Научное сообщество
- Медицинское сообщество
- Фармацевтические компании
- Пациентские организации



**СПАСИБО ЗА ВНИМАНИЕ!**