



По списку

### Уважаемые коллеги!

Всероссийский союз общественных объединений пациентов и Институт ЕАЭС проводят опрос общественных и пациентских организаций с целью мониторинга и анализа доступности государственных гарантий в сфере оказания медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями, не включенными в льготные государственные программы федерального и регионального уровней.

Результаты работы будут представлены в формате отчета и презентации в Экспертном совете Комитета Государственной Думы по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям, а также отдельной главой во II Ежегодном бюллетене указанного Экспертного совета.

С отчетом по результатам опроса 2018 года можно ознакомиться на сайте Всероссийского союза общественных объединений пациентов [http://patients.ru/media/561863/redkie-nozologii-vne-lgotnyh-perechnei-i-programm\\_.pdf](http://patients.ru/media/561863/redkie-nozologii-vne-lgotnyh-perechnei-i-programm_.pdf) и в I Ежегодном бюллетене Экспертного совета Комитета Государственной Думы по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям (глава 13, стр. 149-177 «Редкие заболевания, не включенные в льготные государственные программы федерального и регионального уровней») [http://www.komitet2-2.km.duma.gov.ru/upload/site21/otchet\\_print.pdf](http://www.komitet2-2.km.duma.gov.ru/upload/site21/otchet_print.pdf)

Просим вас принять участие в опросе 2019 года и предоставить необходимую информацию до 12 июля 2019 года. Если вы предоставляете информацию по нескольким редким (орфанным) заболеваниям, просим заполнить отдельную анкету (прилагается к письму) на каждое заболевание.

С уважением,

Жулёв Юрий Александрович,  
сопредседатель Всероссийского союза  
общественных объединений пациентов,  
президент Всероссийского общества  
гемофилии

Красильникова Елена Юрьевна,  
заместитель директора Института ЕАЭС,  
руководитель Центра изучения и анализа  
проблем народонаселения, демографии и  
здравоохранения Института ЕАЭС