



Всероссийское
общество
орфанных
заболеваний



Пресс-релиз

04.03.2020 г.

В ГОСДУМЕ ПРИ ПОДДЕРЖКЕ ВСЕРОССИЙСКОГО СОЮЗА ПАЦИЕНТОВ И ВСЕРОССИЙСКОГО ОБЩЕСТВА ОРФАННЫХ ЗАБОЛЕВАНИЙ ОТКРЫЛАСЬ ФОТОВЫСТАВКА «РЕДКИЕ СУДЬБЫ. ЖИЗНЬ И НАДЕЖДА»

В Государственной Думе открылась фотовыставка «Редкие судьбы. Жизнь и надежда». Ее задача - рассказать о жизни людей с орфанными заболеваниями.

Событие инициировано комитетом Госдумы по охране здоровья при поддержке профильного Экспертного совета, Всероссийским союзом пациентов и Всероссийским обществом редких (орфанных) заболеваний и приурочено к Международному дню редких заболеваний, которое проводится во всем мире 29 февраля.

“Совершенствование системы лечения пациентов с орфанными заболеваниями, создание условий для своевременного обеспечения их лекарствами, улучшения качества и продолжительности жизни – национальная задача, которая требует объединения усилий законодательной и исполнительной власти, пациентского сообщества”, – подчеркнул на открытии выставки Председатель комитета Госдумы по охране здоровья Дмитрий Морозов.

Он напомнил, что на днях в Москве прошел II Всероссийский орфанный форум, на котором обсуждалась необходимость перевода закупок дорогостоящих лекарств на федеральный уровень, повышения профессиональной подготовки врачей и качества диагностики, развития производства необходимых препаратов на российских предприятиях, разработки надлежащей нормативной базы.

В настоящее время обсуждается создание специального объединения под эгидой Правительства для реализации единой государственной политики в этой сфере. “Нам нужно самым тщательным образом подготовиться к движению по этому долгому пути. Каждый пациент имеет право на нашу с вами помощь. Необходимо сделать существенные шаги вперед в создании регистров, в утверждении критериев включения и исключения из перечня таких заболеваний”, – отметил Дмитрий Морозов.

Уполномоченный при Президенте Российской Федерации по правам ребенка Анна Кузнецова выступила с предложением приступить к разработке программы, которая бы уже сейчас обеспечила финансирование лечения детей, учитывая проблемы в конкретных регионах, которые до сих пор решаются в ручном режиме. “Наряду с централизацией закупок дорогостоящих лекарств, необходимо довести до реализации новый законопроект о лечении детей с синдромом спинальной мышечной атрофии“, – отметила Анна Кузнецова.

“В России действует федеральная и региональные программы для лечения пациентов с орфанными заболеваниями, но этого часто оказывается недостаточно. Остро стоят проблемы диагностики, обеспечения адекватной терапии, недоступности лекарств, дефицита узкопрофильных специалистов – все это требует, безусловно, перехода к системным решениям на самом высшем уровне”, – подчеркнула Председатель экспертного совета Всероссийского общества орфанных заболеваний Екатерина Захарова.

Председатель правления Всероссийского общества орфанных заболеваний Ирина Мясникова подчеркнула важность данного события. “Люди с редкими болезнями обычно невидны, большинство из нас знает только, что лечение таких заболеваний является дорогостоящим. У



Всероссийское
общество
орфанных
заболеваний



депутатов Госдумы и посетителей выставки появилась возможность пообщаться с этими людьми, узнать об их жизни, понять их нужды“, - рассказала Ирина Мясникова.

“Очень важно, что представителям власти, пациентского сообщества и экспертам удалось объединить усилия и начать поиск эффективных путей решения наиболее остро стоящих проблем перед пациентами с орфанными заболеваниями. Мы видим высокую вовлеченность органов законодательной и исполнительной власти. Отдельную благодарность хочется выразить Всероссийскому обществу орфанных заболеваний за системную многолетнюю работу по поддержке пациентов с орфанными заболеваниями“, – отметил Юрий Жулев, сопредседатель Всероссийского союза пациентов.

Среди присутствовавших на торжественном открытии выставки – представители власти, пациентских организаций, пациенты с орфанными заболеваниями, среди которых были дети и взрослые.

Фотографии с открытия выставки доступны по ссылке: <https://yadi.sk/d/VgrTosBjgr198Q>

Информационная служба Всероссийского конгресса пациентов
www.patients.ru