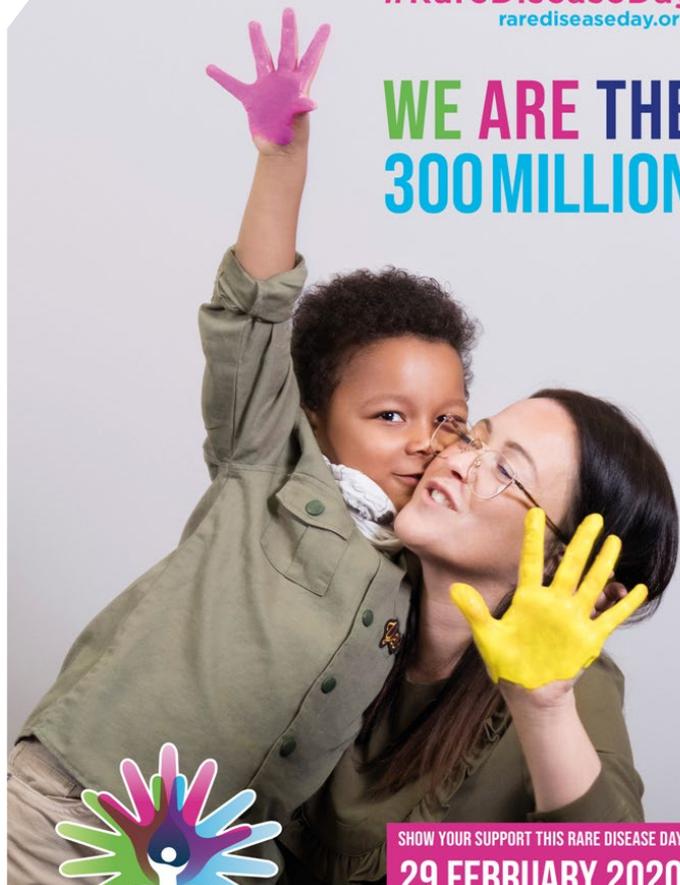


#RareDiseaseDay
rarediseaseday.org

WE ARE THE
300 MILLION



RARE DISEASE DAY®

SHOW YOUR SUPPORT THIS RARE DISEASE DAY

29 FEBRUARY 2020

There are over 300 million people
living with a rare disease worldwide

СТРАТЕГИЯ ПО РАЗВИТИЮ СИСТЕМЫ ОКАЗАНИЯ ПОМОЩИ БОЛЬНЫМ С РЕДКИМИ (ОРФАННЫМИ) ЗАБОЛЕВАНИЯМИ В РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ НА ПЛАНОВЫЙ ПЕРИОД 2020-2030 г

НАЦИОНАЛЬНАЯ АССОЦИАЦИЯ
ОРГАНИЗАЦИЙ БОЛЬНЫХ РЕДКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ
«ГЕНЕТИКА»
ПРЕЗИДЕНТ КАРИМОВА СВЕТЛАНА ИГОРЕВНА
ЧЛЕН ЭКСПЕРТНОГО СОВЕТА ГДРФ ПО РЕДКИМ
(ОРФАННЫМ) ЗАБОЛЕВАНИЯМ

КРУГЛЫЕ СТОЛЫ В ОРГАНАХ ЗАКОНОДАТЕЛЬНОЙ ВЛАСТИ

УЧАСТНИКИ: ОРГАНЫ ГОСУДАРСТВЕННОЙ И ИСПОЛНИТЕЛЬНОЙ ВЛАСТИ, ПРЕДСТАВИТЕЛИ МИНИСТЕРСТВ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ, ПРЕДСТАВИТЕЛИ ТЕРРИТОРИАЛЬНЫХ ОРГАНОВ ФЕДЕРАЛЬНЫХ ОРГАНОВ ИСПОЛНИТЕЛЬНОЙ ВЛАСТИ, ГЛ. СПЕЦИАЛИСТЫ, ВРАЧИ, ИССЛЕДОВАТЕЛИ, ПРЕДСТАВИТЕЛИ ОБЩЕСТВЕННЫХ ОРГАНИЗАЦИЙ.

- ▶ Амурская область
- ▶ Владимирская область
- ▶ Кемеровская область
- ▶ Московская область
- ▶ Ростовская область
- ▶ Г. Санкт-Петербург
- ▶ Республика Крым
- ▶ Ставропольский край
- ▶ Республика Татарстан
- ▶ Ленинградская область
- ▶ Ярославская область
- ▶ Республика Башкортостан
- ▶ Чеченская республика
- ▶ Челябинская область
- ▶ **Оренбургская область**
- ▶ **Алтайский край**
- ▶ **Смоленская область**
- ▶ **Свердловская область**
- ▶ **Красноярский край**
- ▶ **Калининградская область**

2020 г. - 28 регионов

ОСНОВНЫЕ ПРОБЛЕМЫ РЕГИОНОВ (2014)

- ❑ Отсутствие дееспособного эпидемиологического регистра больных редкими заболеваниями
- ❑ Отсутствие регистра медицинских учреждений, в которых есть условия для диагностики и лечения таких заболеваний и специалистов, имеющих опыт в этой области.
- ❑ Недостаток качественной доступной информации и научных знаний о редких заболеваниях.
- ❑ Ограниченность или отсутствие возможностей для диагностики большинства редких заболеваний.
- ❑ Наличие трудностей в получении доступа к лечению, если такое существует.
- ❑ Отсутствие протоколов и стандартов ведения больных по большинству заболеваний.
- ❑ Отсутствие образовательных программ для врачей первичного звена по редким заболеваниям.
- ❑ Если нет диагностики, регистрации, протоколов и стандартов ведения и лечения больных, то нет и оснований для выделения денег из бюджета для их лечения.
- ❑ Недостаточно эффективная, негибкая система лекарственного обеспечения.

- ❑ Отсутствие полноценных законов, регулирующих ситуацию с редкими болезнями и лекарствами для их лечения.
- ❑ Отсутствие работающей системы планирования и гибкого мониторинга ситуации с редкими заболеваниями.
- ❑ Недостаточное взаимопонимание, взаимодействие и координация между органами государственной власти, медицинскими и социальными работниками и больными.
- ❑ Значительное недофинансирование
- ❑ Проблемы с регистрами
- ❑ Отсутствие персонала
- ❑ Незарегистрированные лекарственные средства
- ❑ Неполная нормативно-правовая база
- ❑ Не применение инновационных лекарственных препаратов
- ❑ Не работающая система ТФОМС

Необходима Федерализация

СМА, ПНГ, ЛАГ, ИТП, Фенилкетонурия, болезнь Фабри, МПС IVA, ДЛКЛ

Рекомендовать Экспертному совету Комитета Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям разработать Национальный план (стратегию) в области редких (орфанных) заболеваний «Редкие 2020-2030».

Национальная Ассоциация «Генетика» в 2010-2011 году эксклюзивный представитель России в проекте «EUROPLAN 1» и с 2012- 2015 год «EUROPLAN 2».

EUROPLAN является проектом, который начался в апреле 2008 года. Ее основная цель состоит в разработке рекомендаций о том, как определить стратегический план для редких заболеваний. "Этот проект призван разработать методологию и служить практическим инструментом для оказания поддержки странам в разработке их национальных программ по редким заболеваниям.

Мы надеемся что опыт приобретённый в этом проекте окажется применим к российской действительности и мы сумеем внедрить то самое лучшее что на данный момент есть в других странах.

Европейский проект Национальных планов развития по редким заболеваниям (EUROPLAN)

EUROPLAN
European Project for Rare Diseases National Plans Development



Национальные конференции EUROPLAN 2012-2015

- » БЕЛЬГИЯ
- » ХОРВАТИЯ
- » КИПР
- » ДАНИЯ
- » ФИНЛЯНДИЯ
- » ФРАНЦИЯ
- » ГРЕЦИЯ
- » ВЕНГРИЯ
- » ИРЛАНДИЯ
- » ИТАЛИЯ
- » ЛЮКСЕМБУРГ
- » НИДЕРЛАНДЫ
- » ПОЛЬША
- » ПОРТУГАЛИЯ
- » РУМЫНИЯ
- » СЛОВАКИЯ
- » ИСПАНИЯ
- » ШВЕЦИЯ
- » ВЕЛИКОБРИТАНИЯ
- » ГРУЗИЯ
- » РОССИЯ (Национальная Ассоциация организаций больных редкими заболеваниями «Генетика», Всероссийский Союз пациентов (рабочая группа по редким заболеваниям))
- » СЕРБИЯ
- » ШВЕЙЦАРИЯ
- » УКРАИНА

EUROPLAN
European Project for Rare Diseases National Plans Development
Supported by the Italian National Centre for Rare Diseases
Italian National Centre of Health
2012-2015

ПОСТ-РЕЛИЗ

Общественные организации, эксперты и представители власти обсудили стратегию развития помощи пациентам с редкими заболеваниями на 2013-2016 гг.

28 февраля пациенты с редкими заболеваниями, представители общественных организаций, органов власти, экспертного сообщества обсудили и приняли за основу Стратегию по развитию системы оказания помощи пациентам с редкими (орфанными) заболеваниями в РФ на период 2013-2016 гг.

28 февраля 2013г. в г. Москве в гостинице «Арбат» состоялась Национальная конференция «Разработка стратегии России в области редких (орфанных) заболеваний на период 2013 -2016 гг.» Конференция была организована совместно Национальной Ассоциацией организаций больных редкими заболеваниями «Генетика» и Всероссийским союзом пациентов (рабочая группа по редким болезням) при поддержке Совета Федерации РФ, Государственной думы РФ, Министерства здравоохранения Российской Федерации, Общественной палаты РФ и Европейской организации пациентов с редкими заболеваниями EURORDIS. В конференции также участвовали Российские организации пациентов с редкими заболеваниями, пациенты, члены их семей, научные деятели, крупнейшие Российские и Европейские специалисты в области редких болезней. Европейскую организацию пациентов с редкими болезнями EURORDIS представлял профессор Олег Квливидзе .

В ходе конференции была предложена к обсуждению «Стратегия по развитию системы помощи пациентам с редкими заболеваниями на период 2013-2016 гг.», экспертами в области редких заболеваний и разработанная организация пациентов с редкими заболеваниями.

EUROPLAN
European Project for Rare Diseases National Plans Development

ПРИОРИТЕТЫ



ЦЕЛЬ СТРАТЕГИИ

Настоящая Стратегия является документом стратегического планирования, разработанным в целях обеспечения системного подхода к профилактике, ранней диагностике, лечению, эпидемиологическим регистрам и клиническим исследованиям, а также решающей вопросы финансового, экономического и социального аспекта помощи пациентам с редкими (орфанными) заболеваниями в Российской Федерации

Реализация Стратегии направлена на формирование и реализацию на федеральном, региональном и муниципальном уровнях скоординированной политики в сфере охраны здоровья и улучшение качества жизни отдельной категории граждан – больных редкими (орфанными) заболеваниями.

10 ОСНОВНЫХ ЗАДАЧ, НАПРАВЛЕННЫХ НА ОБЕСПЕЧЕНИЕ РАВНОГО ДОСТУПА ПАЦИЕНТОВ С РЕДКИМИ БОЛЕЗНЯМИ К МЕДИЦИНСКОЙ И СОЦИАЛЬНОЙ ПОМОЩИ:

Совершенствование информированности общества о проблемах пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями

Совершенствование системы образования медицинских специалистов в области редких болезней.

Расширение и совершенствование методов ранней диагностики и профилактики редких заболеваний.

Стимулирование научных исследований и инноваций по редким заболеваниям, особенно в области разработки новых эффективных препаратов и технологий.

Облегчение доступа пациентов к лечению и качественному оказанию медицинской помощи.

Улучшение качества жизни больных и социальной поддержки семей с редкими болезнями.

Координация действий по решению проблем РЗ на региональном, межрегиональном и федеральном уровне.

Участие в международных проектах исследований и разработках

Разработка и внедрение современных IT ресурсов с применением искусственного интеллекта в публичном и врачебном сообществе

Повышение роли общественных организаций пациентов, и их поддержка государственными органами власти и профессиональными сообществами.

ЭТАПЫ РЕАЛИЗАЦИИ СТРАТЕГИИ

I этап
2020 год
Подготовительная
Стадия
Исследовательская

II этап
2021 - 2023 год
Основная стадия
Анализ состояния
проблематики и
внедрение
стратегии

III этап
2023 - 2030 год
Завершающая стадия
Мониторинг и
корректировка
реализации стратегии

ОЖИДАЕМЫЕ РЕЗУЛЬТАТЫ

Создание **единого федерального органа** по контролю финансирования обеспечения потребности больных редкими заболеваниями в доступной лекарственной терапии, с применением модели таргетного субвенционирования отдельных больных с целью повышения удовлетворенности населения доступностью лекарственной помощью

Создание **рефересных центров** по редким заболеваниям по округам России с целью повышения удовлетворенности населения качеством оказания медицинской помощи

Создание **курса клинической генетики** в обязательной программе обучения для медицинских ВУЗов страны, с целью улучшения показателей удовлетворенности населения качеством оказания медицинской помощи

Увеличение **спектра целевых нозологий редких заболеваний** для Российской Федерации в программе обязательного неонатального скрининга. Увеличение мер и действий, направленных **на профилактику и раннее выявление редких заболеваний**

Снижение **частоты и продолжительности госпитализаций**

ОЖИДАЕМЫЕ РЕЗУЛЬТАТЫ

Сбор и систематизация **эпидемиологических данных** по всем нозологиям редких болезней в Российской Федерации до 100%

Повышение **доступности оказания медицинских услуг** для граждан с РЗ, имеющих подозрение на РЗ - за счет средств ОМС и государственных программ, в любом регионе проживания

Увеличение **государственного контроля** за финансированием лекарственного обеспечения от больных редкими заболеваниями

Увеличение **ожидаемой продолжительности жизни** и сроков трудоспособности больных, в том числе с тяжелыми хроническими заболеваниями

Увеличение **доли отечественного и локализованного производства** лекарственных препаратов для нужд редких больных

Увеличение доли НИРов и НИОКРов от общего объема имеющихся в разработке и внедрении оригинальных/ воспроизведенных лекарственных препаратов, диагностического инструментария, информационного обеспечения

УПРАВЛЕНИЕ РЕАЛИЗАЦИЕЙ СТРАТЕГИИ :
Основной инструмент реализации - «**Дорожная карта**» к
стратегии развития системы оказания помощи больным с
редкими (орфанными) заболеваниями в РФ



ТЕСНАЯ ВЗАИМОСВЯЗЬ ВСЕХ УЧАСТНИКОВ ПРОЦЕССА ОКАЗАНИЯ ПОМОЩИ



СПАСИБО ЗА ВНИМАНИЕ

Национальная Ассоциация организаций
больных редкими заболеваниями

«Генетика»

191123, Санкт-Петербург, 5-я Советская
дом 44 оф.1

тел: +7 965 057 40 77, +7 965 057 50 57

Федеральная бесплатная горячая линия
8-800-6000-132

E-mail: pomprez@raredis.org,

nacgenetic@raredis.org

www.nacgenetic.ru

ПРЕЗИДЕНТ

КАРИМОВА СВЕТЛАНА ИГОРЕВНА

karimova@raredis.org

+7(911) 816 73 15