



Всероссийское
общество
орфанных
заболеваний



Пресс-релиз

11.02.2020 г

ОПРЕДЕЛЕНА ДЕЛОВАЯ ПРОГРАММА II ВСЕРОССИЙСКОГО ОРФАННОГО ФОРУМА

II Всероссийский Орфанный форум состоится в Москве 28-29 февраля 2020 года. Мероприятие проходит ежегодно по инициативе Всероссийского союза пациентов и Всероссийского общества орфанных заболеваний.

В рамках форума пройдет открытое заседание Экспертного Совета по редким (орфанным) заболеваниям Комитета Государственной Думы по охране здоровья.

Дискуссии в рамках программы сосредоточатся на следующих направлениях: «Планы и стратегия Минздрава России по лекарственному обеспечению пациентов с редкими заболеваниями», «Дальнейшая федерализация лекарственного обеспечения редких заболеваний», «Перспективы появления прорывной лекарственной терапии», «Вопросы организации медицинской помощи пациентам с редкими заболеваниями».

На форум приглашен Министр здравоохранения Российской Федерации Михаил Мурашко. Ожидаются выступления Председателя Комитета Государственной Думы по охране здоровья Дмитрия Морозова, Уполномоченного при Президенте Российской Федерации по правам ребенка Анны Кузнецовой.

С докладами выступят сопредседатели Всероссийского союза пациентов: Юрий Жулёв, Ирина Мясникова, Ян Власов.

В федеральном бюджете на 2019–2021 годы предусмотрено 7,9 млрд рублей на софинансирование закупок лекарств от орфанных (редких) заболеваний, которые сейчас приобретаются в основном за счет региональных бюджетов. Это значит, что в Правительстве пока не готовы централизовать закупку орфанных препаратов.

«Орфанные заболевания редко встречаются во врачебной практике, вместе с тем, именно этот вид патологий является одной из самых затратных статей бюджетов регионального здравоохранения. Федерализация не только снизит финансовую нагрузку на регионы, но и позволит решать еще одну задачу – ранней диагностики орфанных заболеваний. А это значит, что оказываемая помощь и пациенту, и его семье станет более эффективной. На Форуме с представителями органов власти мы обсудим планы Правительства по дальнейшей централизации закупки орфанных препаратов по Перечню «24 нозологии» и перспективы передачи на федеральный уровень закупок орфанных препаратов» в целом, - рассказала Председатель экспертного совета Всероссийского общества орфанных заболеваний (ВООЗ) Екатерина Захарова.

«Поиск способов лечения редких болезней до сих пор является вызовом не только для России, но и для всего мира. Редкие болезни – сложная и, как правило, дорогостоящая тема. С одной стороны, она затрагивает относительно небольшое количество людей, а с другой – является отражением развития инновационного направления в отечественной



Всероссийское
общество
орфанных
заболеваний



медицине. Зачастую инновации в лечении редких заболеваний, используются для создания препаратов для уже не столь редких заболеваний. Важно отметить, что пациенты с редкими заболеваниями подчас страдают от невежества и агрессии окружающих. Это связано с незнанием и информационным вакуумом вокруг данной проблемы в нашем обществе. Поэтому публичные обсуждения проблем больных с орфанными заболеваниями в профессиональном сообществе, на круглых столах, конференциях способны изменить не только качество оказания медицинской помощи, открыть доступ к инновационному лечению для пациентов, но и изменить отношение к ним, к проблеме в целом», - подчеркнула Сопредседатель ВСП, Председатель правления Всероссийского общества орфанных заболеваний Ирина Мясникова.

Среди тем первого дня Форума: диагностика и лечение редких заболеваний, развитие системы централизованных закупок, ускорение регистрации инновационных лекарственных средств, обсуждение - как сделать так, чтобы мнение пациентов о ЖНВЛП и ОНЛС было услышано, права пациентов и майские указы Президента, массовый скрининг на ультраредкие болезни – за и против, лечебное и клиническое питание для орфанных пациентов, система реабилитации и паллиативная помощь пациентам, страдающим орфанными заболеваниями.

Второй день форума приурочен к Международному дню редких заболеваний, пройдет в формате дискуссий и станет специализированной пациентской площадкой. Пациенты смогут обсудить важные темы здравоохранения с представителями пациентских организаций и врачебного сообщества.

Участники пациентского дня подведут итоги работы Всероссийского общества редких заболеваний в 2019 году и обсудят план работы в 2020 году, обменяются опытом работы в регионах, а также организации взаимодействия с местными органами власти, примут участие в консультации по психологическим аспектам принятия диагноза у пациентов с редкими врожденными заболеваниями и их семей.

К участию в Форуме приглашаются специалисты в сфере орфанных заболеваний, представители пациентских общественных организаций, журналисты. Для участия необходимо получить электронную регистрацию на сайте мероприятия <http://www.orforum.ru/>.

Программа формируется, следите за обновлениями на сайте мероприятия www.orforum.ru.

Контакт для СМИ:
Громова Ольга
Тел.: +7 (916) 561-25-51
pr@patients.ru