



**Пост-релиз**  
**В Москве прошел третий Информационный семинар**  
**для профессиональных СМИ и профильных организаций**  
**«Редкие болезни, диалог с обществом»**  
**Редкие вчера, сегодня, завтра.**

**23 июня 2016 года** в г. Москва в Центральном Доме Художника по адресу ул. Крымский Вал, 10/14 состоялось мероприятие для федеральных средств массовой информации **Информационные семинары для профессиональных СМИ «Редкие болезни, диалог с обществом. Редкие вчера, сегодня, завтра».**

Проект информационных семинаров для СМИ по редким заболеваниям стал доброй традицией и вот уже третий год подряд проходят под руководством Национальной Ассоциации организаций больных редкими заболеваниями «Генетика». Проект направлен на повышение уровня осведомленности СМИ о редких заболеваниях на территории Российской Федерации, проблемах и достижениях в этой области, для последующего информирования населения о реальном положении таких людей и их семей в нашей стране.

**В рамках проведения Третьего Информационного семинара** Каримова С.И., президент Национальной Ассоциации организаций больных редкими заболеваниями «Генетика», обратила особое внимание участников на то, как важно, говоря о редких (орфанных) заболеваниях, доносить достоверную и проверенную информацию. В первую очередь это касается СМИ, так как они как никто другой формируют мнение общества! Тема «редких» является одной из наиболее сложных и необходимо бережно относиться к используемым в статьях и публикациях терминам и понятиям. Светлана Игоревна привела примеры ошибок, которые часто допускают журналисты в статьях, зачастую путая обеспечение пациентов по программе 7 нозологий и остальную группу пациентов, не входящих в программу. «Сегодня мы часто сталкиваемся в статьях и публикациях федеральных СМИ, что все пациенты с орфанными заболеваниями обеспечиваются лекарственными препаратами. Это яркий пример формирования ошибочного мнения, ведь идет как раз о пациентах, которые входят в программу 7 нозологий».

В рамках своего выступления она представила результаты Межрегионального Мониторинга «Вопросы повышения доступности медицинской помощи и качества лекарственного обеспечения граждан, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями, с возможностями внедрения инструментов со-финансирования из федерального бюджета расходных обязательств субъектов Российской Федерации по обеспечению лекарственными препаратами и специализированными продуктами лечебного питания», который прошел при поддержке Аппарата Уполномоченного по правам человека. По результатам мониторинга, в котором приняли участие 68 субъекта, основная проблема на сегодня состоит в том, что:

- обязательства и государственные гарантии в отношении данной льготной категории граждан не могут быть единовременными и одноразовыми;
- необходимо обеспечить предоставление такой финансовой помощи регионам из федерального бюджета на регулярной основе и целевым образом отдельно на редкие (орфанные) заболевания;
- предусмотреть целевое со-финансирование на «редких» больных в объеме не менее 9-10 млрд. руб., организовать мониторинг расходования средств. (Более подробно ознакомиться с результатами мониторинга можно у организаторов семинаров).

Вице-президент по социальным вопросам Национальной Ассоциации «Генетика» **Макаева А.В.** выступила с докладом на тему «Почему страдают «Редкие» пациенты от применения

дженерических препаратов. Аспекты качества, безопасности, эффективности, патентного права, детальный разбор примеров сложившейся российской практики. Выработка методов правового взаимодействия без ущемления прав пациентов». По словам Альбины Владимировны, в России сегодня действует глобальный тренд – импортозамещение, в рамках которого появились новые нормативные акты, которые помогают стимулировать отечественную промышленность, производить свои препараты или выводить на рынок и локализовывать у себя производителей из других стран. Однако производство дженериков дорогостоящих препаратов не всегда является положительным явлением. Так, качество производимых дженериков не всегда соответствует критериям, которые бы устраивали пациентов. На примере заболеваний муковисцидоз, рассеянный склероз, злокачественные образования лимфоидной, кроветворной и родственных им тканей она показала, что дженерики могут иметь побочные эффекты и могут ухудшить состояние детей. «Только от государства зависит, как будет играть рынок, и только государство сможет показать правильный вектор развития. Хотелось бы, чтобы пациенты обеспечивались качественно и вовремя, не дорогими лекарственными средствами», - отметила Макаева А.В.

**Натхо Р.Х.** депутат ГДРФ комитета по охране здоровья, поприветствовала собравшихся участников и отметила, что проведение таких мероприятий и работа пациентских организаций всегда была важна для комитета. По словам Разиет Хамедовны: «Пациентские организации служат буфером между законодательной и исполнительной властью и способствуют осуществлению работы в полном комплексе». Депутат отметила, что впервые столкнулась с понятием «редкие заболевания» несколько лет назад, работая в республике Адыгея. На сегодняшний день она возглавляет рабочую группу по редким заболеваниям при комитете по охране здоровья ГДРФ, которая была создана 22 апреля 2016 года. В цели и задачи рабочей группы по редким заболеваниям входит в первую очередь подготовка предложений и поправок с обоснованиями для изменения нормативно-правовой базы, федеральных законов, подзаконных актов и т.д.

Директор Центра изучения и анализа проблем народонаселения, демографии и здравоохранения при Институте ЕврАзЭС **Красильникова Е.Ю.** рассказала о нормативно-правовом регулировании системы оказания медицинской помощи редким больным в субъектах РФ: как и почему финансирование «приходит» вслед за нормативно-правовой базой. По словам Елены Юрьевны, логика развития орфанных заболеваний в России состоит в следующем: «сначала создается система, а потом она финансируется». Институт ЕврАзЭС дважды проводилось исследование по данной проблематике. По результатам исследований основная проблема – финансирование, также не менее значимой проблемой является отсутствие нормативно-правовой базы (в особенности на период 2013 года). Создание региональной программы во-многом поспособствует работе системы без сбоев и более действенному обеспечению пациентов. С 2013 года наблюдается улучшение ситуации, субъекты выделяют и изыскивают средства для финансирования «редких» больных. Там, где регионы нашли возможность создать правильную нормативно-правовую базу, нашли возможность создания нормативно-правовых актов, орфанные больные получили дополнительные средства на лекарственное обеспечение. В заключении эксперт отметила, что Россия по своим показателям неплохо выглядит в сравнении с другими странами. «Ожидается, что в 2016 году в мире примерно 4,6% от всех расходов на фармацевтическом рынке будут произведены на орфанные болезни. В России в прошлом году, если взять расходы фармацевтического рынка, на орфанных больных было потрачено 3,6 %. То есть всего лишь на 1 % мы отстаем от развитых стран».

**Клименко А.А.** доцент кафедры факультетской терапии им. Академика Нестерова ГБОУ РНИМУ им. Н.И. Пирогова выступила с докладом «Равное право пациента на лекарственное обеспечение при ЛАГ и ХТЛГ. Судьба пациентов после клинических испытаний». По словам Алеси Александровны, сегодня пациенты остались за гранью обеспечения лекарственными препаратами, поэтому очень важно привлекать внимание общественности к этой проблеме.

На семинаре был представлен видеоролик «Взгляд на жизнь пациентов с ПНГ», который был подготовлен МОО помощи пациентам с заболеваниями, связанными с неконтролируемой активацией комплемента «Другая жизнь». **Татарникова А.А.** председатель организации, чье выступление никого не оставило равнодушным, рассказала о деятельности организации, проводимых мероприятиях, судьбах пациентов и историях их жизни. Организация создана для оказания всесторонней помощи пациентам с заболеваниями, связанными с неконтролируемой активацией комплемента (лечатся два заболевания аГУС и ПНГ). На сегодняшний день пациенты в РФ получают необходимую терапию, организация совершила «пролом» в оказании юридического консультирования- юридический проект организации принес реальное лечение реальным людям, создал важный юридический прецедент.

**Донюш Е. К.** к.м.н., врач-гематолог ФГБУ «РДКБ» Минздрава России рассказал о роли федерального центра в оказании медицинской помощи орфанным больным, и его место в маршрутизации пациентов».

О создании организации по заболеванию наследственный ангионевротический отек (НАО), трудностях и перспективах работы в РФ рассказала **Безбожная Елена**, председатель организации, которая не понаслышке знает, с какими проблемами сталкиваются пациенты с НАО и их родственники.

**Контакты:**

Национальная Ассоциация организаций больных редкими заболеваниями «Генетика»

191123, Санкт-Петербург, Невский проспект 136 оф 69

Тел./факс: [\(812\)449 96 09](tel:+7(812)4499609) [+7\(921\)4123794](tel:+7(921)4123794)

Федеральная бесплатная горячая линия: [8-800-555-00-48](tel:8-800-555-00-48)

Email: [nacgenetic@raredis.org](mailto:nacgenetic@raredis.org) [pomprez@raredis.org](mailto:pomprez@raredis.org)

[www.nacgeetic.ru](http://www.nacgeetic.ru)