

Автономная некоммерческая организация Международный центр помощи пациентам с орфанными заболеваниями “Редкие Люди”



М.Н. Третьякова

Прошло более трех лет с момента вступления в силу нового Закона об охране здоровья граждан РФ, где впервые появилась статья, предусматривающая лечение пациентов с орфанными заболеваниями. В рамках нового закона утвержден “Перечень жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни или к инвалидности”, установлены правила ведения регистров страдающих подобными заболеваниями лиц. Также разработаны стандарты медицинского обеспечения пациентов, которым не помогают привычные лекарственные средства, к физическим страданиям которых часто прибавляются страдания вследствие нарушенной внешности и вынужденной самоизоляции. Иными словами, новым законодательным документом предусмотрены государственные гарантии по предоставлению пациентам с так называемыми “нетипичными недугами” лекарственных препаратов и специализированной врачебной помощи. Это крайне важно, потому что для многих из них такая помощь становится единственным шансом на продолжение жизни.

Однако, несмотря на повышенное внимание со стороны государства, ученых и практикующих врачей, в данной области медицины еще сохраняется множество проблем. В действительности далеко не всегда организации здравоохранения имеют возможность оказать адекватную помощь лицам, страдающим от тех или иных редких заболеваний, поскольку их лечение чрезвычайно дорого, требует применения сложных методов биохимического и

молекулярно-генетического анализа, доступных только небольшому числу специализированных учреждений. Очень часто медики не имеют необходимых ресурсов, а также знаний и умения, чтобы заниматься трудоемкой диагностикой и лечением подобных больных. К слову, лечение некоторых из них предусматривает расходы до 30 млн. рублей в год, что может позволить себе далеко не каждый регион, на чьи плечи сегодня ложится финансовое бремя по медицинскому обеспечению больных, страдающих редкими заболеваниями. Как правило, все эти больные испытывают колоссальные трудности с получением на постоянной основе столь необходимого им поддерживающего лечения. Нередко пациенты вынуждены покупать дорогостоящие препараты самостоятельно. Пациенты с орфанными заболеваниями сталкиваются и с такими проблемами, как недостаточность информации о заболевании, недоступность диагностики и, как следствие, отсутствие своевременного лечения и реабилитации,



Генеральный директор Международного центра помощи пациентам с орфанными заболеваниями “Редкие Люди” Марина Николаевна Третьякова.

социальной и психологической помощи. И здесь свою важную роль должна сыграть поддержка общественности, осознающей ответственность за тех, кому нужна помощь и забота, содействие благотворительных фондов, различных негосударственных и добровольческих объединений.

Милосердие, благотворительность – это не пустые слова для сотрудников Центра помощи пациентам с орфанными заболеваниями “Редкие Люди”. Центр был создан совсем недавно, в начале 2015 г., чтобы помочь всем нуждающимся в преодолении тяжелых болезней. Свою главную цель мы видим в защите законных интересов пациентов, страдающих этими недугами. Мы объединились с самыми незащищенными членами нашего общества под девизом **“Вместе ради жизни”**, чтобы бороться за полноценное существование, реализацию конституционных прав на медицинское обеспечение, социальную поддержку, предоставление и защиту равных прав и возможностей. Наша организация на бесплатной основе реализует благотворительные проекты, направленные на всестороннее содействие созданию условий для достойной жизни людей с редкими заболеваниями, обеспечение населения максимально доступной информацией о лечении, профилактике и ранней диагностике этих страданий.

Только за последние несколько месяцев специалистами Центра были даны десятки консультаций правового характера, в результате чего заболевшие люди смогли получить законную лекарственную и иную медицинскую помощь. Проводились занятия, семинары, другие специальные мероприятия по широкому кругу социальных, психологических вопросов, касающихся жизнедеятельности людей с орфанными заболеваниями.

Говоря о недавних конкретных акциях, следует упомянуть выполнение специальной программы по оказанию адресной помощи пациентам с такими тяжелыми генетическими заболеваниями неврологического характера, как болезнь Фабри, туберозный склероз, семейная гиперхолестеринемия и др.

Особенно важной нам представляется работа Центра в регионах, в полномочия которых входит лечение и лекарственное обеспечение пациентов с редкими заболеваниями. Именно в регионах наиболее остро, наряду с дефицитом финансирования, ощущается недостаток понимания прав людей с прогрессирующими редкими заболеваниями. В десятке городов благодаря действиям юристов Центра органы судебной власти удовлетворяли иски в защиту пациентов с орфанными заболеваниями, в том числе по предоставлению им льготных лекарственных средств.

Понимая необходимость комплексного подхода к решению проблем “орфанной ветви” медицины, Центр выстраивает конструктивные отношения с пациентами, врачами, производителями лекарственных средств, объединяя усилия представителей общественности, бизнеса и административных структур в обеспечении пациентов доступным медицинским обслуживанием, координируя процессы диагностики, лечения и обеспечения лекарственными препаратами и медицинскими изделиями.

Важнейшим шагом в этом направлении стало участие Центра в международных проектах, направленных на развитие инициатив в области лечения и диагностики редких заболеваний. Примером такого участия стал телемост с Центром международных медицинских услуг в одной из крупнейших клиник мира – Университетской клинике Фрайбурга (Германия). В процессе сеанса телесвязи, в частности, были проведены консультации ведущих немецких специалистов по методикам лечения болезни Фабри.

Свою основную задачу в дальнейшем продвижении международных контактов наш Центр связывает с возможностью получения из-за рубежа наиболее полной и достоверной информации по проблемам орфанной медицины – о передовых методах диагностики и оздоровления больных, о лекарственных препаратах, обо всем новом, что появляется в подходах к лечению того или иного редкого заболевания. Наше желание – сделать эту

информацию открытой и полезной для всех, кто в ней заинтересован.

Мы привлекаем к своей работе активных, неравнодушных людей, хорошо понимающих нужды и проблемы наших пациентов. Надеемся, что представленная на страницах Бюллетеня информация о Центре “Редкие Люди”

привлечет внимание различных организаций и ассоциаций, профильных специалистов и экспертов. Мы будем рады любому партнерству как способу совместного поиска необходимых решений, благодаря которым жизнь страдающих от тяжелой болезни людей изменится к лучшему.

Адрес Центра: 105005 Москва, ул. Ладожская, д. 8.

Телефоны Центра: (8495) 151-81-69 (для Московского региона),
8-800-775-41-47 (бесплатный номер для всех регионов России).

E-mail: orpha15@orphanpeople.ru

Веб-сайт Международного центра помощи пациентам с орфанными заболеваниями “Редкие Люди”: <http://orphanpeople.ru>