

16 декабря в «Интерфаксе» состоялась экспертная дискуссия, посвященная гармонизации мер государственной поддержки лекарственного обеспечения пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями – сообщает Информационная служба Всероссийского союза пациентов.

Среди участников дискуссии — представители Проектного офиса «Редкие (орфанные) болезни» ФГБНУ «Национальный НИИ общественного здоровья имени Н.А. Семашко», Центра помощи пациентам «Геном», «Национального Совета экспертов по редким заболеваниям», ФГБНУ им. академика Н.П. Бочкова, Всероссийского союза пациентов.

Открывая работу экспертной дискуссии Юрий Жулёв отметил, что развитие мер государственной поддержки лекарственного обеспечения пациентов с редкими заболеваниями потребовало много усилий и времени участников системы здравоохранения. Проблема носит масштабный характер. Несмотря на то, что речь идет о редких заболеваниях, вопрос затрагивает десятки тысяч семей, членами которых являются пациенты с этими заболеваниями.

Больше 20 лет назад в законодательстве появился термин орфанные заболевания. С тех пор шаг за шагом идет развитие национальной системы лекарственного обеспечения пациентов. Расширение программы ВЗН за счет орфанных заболеваний, основание фонда «Круг добра» — эти решения стали настоящим прорывом для системы лекарственного обеспечения пациентов с орфанными заболеваниями.

Еще о двух важных решениях стало известно вчера. Президент России Владимир Путин на заседании по стратегическому развитию и нацпроектам заявил, что лекарственное обеспечение по линии фонда "Круг добра" будет доступно не до 18, а до 19 лет. Нозологии, которые оставались на финансовом обеспечении в регионах, будут переведены в "Круг добра". «Пациентское сообщество не может не приветствовать данные решения. Они совершенно были необходимы для решения проблем в системе лекарственного обеспечения пациентов», — сказал Юрий Жулёв.

Юрий Жулёв также выделил остающиеся сложности взаимодействия систем лекарственного обеспечения ВЗН и фонда «Круг добра», преемственность лекарственного обеспечения после достижения пациентом совершеннолетия, скорость и качество перевода лекарственного обеспечения пациентов из регионов в фонд "Круг добра".

«Время очень дорого для пациентов с орфанными заболеваниями. Это тяжелые инвалидизирующие заболевания. Поэтому пациентское сообщество планирует продолжать активное участие в экспертной дискуссии по развитию системы лекарственного обеспечения и содействовать ее дальнейшему совершенствованию» — подчеркнул Юрий Жулёв.

Википедия страхования