ХАКАТОН RARECAMP 2017

КАК СОЗДАВАТЬ, ПРОДВИГАТЬ И ИСКАТЬ ФИНАНСИРОВАНИЕ ДЛЯ IT-ПРОЕКТОВ О РЕДКИХ ЗАБОЛЕВАНИЯХ

Направления работы организации по редким заболеваниям.

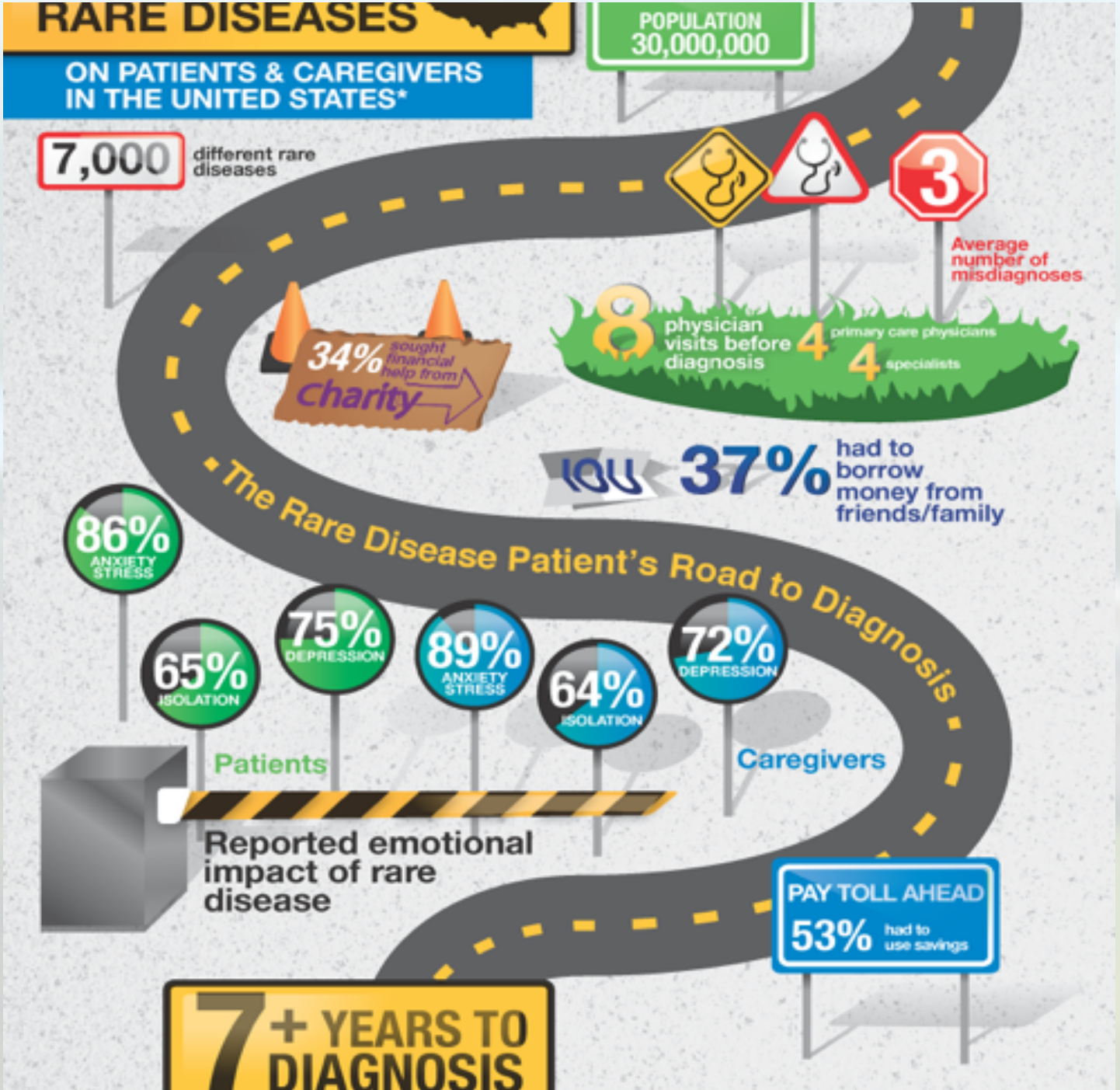
① Развитие общественного движения;

② Индивидуальная помощь пациентам;

③ Инициация законодательства;

④ Распространения информации среди медицинского сообщества и общества в целом.

Исследование мнения врачей, чиновников системы здравоохранения и пациентов с редкими заболеваниями в США и ЕС, 2013 год


RARE DISEASES
ON PATIENTS & CAREGIVERS IN THE UNITED STATES*
POPULATION 30,000,000
7,000 different rare diseases
3
Average number of misdiagnoses
8 physician visits before diagnosis
4 primary care physicians
4 specialists
34% sought financial help from charity
IOU 37% had to borrow money from friends/family
The Rare Disease Patient's Road to Diagnosis
86% ANXIETY STRESS
65% ISOLATION
75% DEPRESSION
89% ANXIETY STRESS
64% ISOLATION
72% DEPRESSION
Patients
Caregivers
Reported emotional impact of rare disease
PAY TOLL AHEAD
53% had to use savings
7+ YEARS TO DIAGNOSIS

Rare Disease Impact Report Findings[1]

- экономическая составляющая диагностики и ведения редких заболеваний является значительной, долгий путь до постановки диагноза , который часто включает в себя многочисленные тесты и визиты к врачам, являются ключевыми в общем объеме стоимости;
- хотя 90% опрошенных пациентов сообщили, что они имели медицинскую страховку в США, 55% респондентов из США имели дополнительные прямые медицинские расходы, не покрываемые страхованием;
- 37% респондентов в США и 21 % респондентов в Великобритании занимали деньги у семьи и/или друзей, чтобы оплатить расходы на медицинское обслуживание.

Прогресс в России. Законодательство.

- законодательное определение понятия "орфанные заболевания" для РФ (ФЗ №323 от 15 ноября 2011);
- указание источников финансирования лечения редких (орфанных) болезней (ФЗ №323 от 15 ноября 2011);
- утверждение перечня из 24 жизнеугрожающих и хронически прогрессирующих редких заболеваний (Постановление Правительства №403 от 26 апреля 2012 г.);
- утверждение определения орфанное лекарственное средство (Федеральный закон «О внесении изменений в ФЗ №61 «Об обращении лекарственных средств» от 22 декабря 2014 г. и регламентация особенностей его регистрации.
- расширение списка препаратов в федеральной программе 7 нозологий (2014 – 2015 гг.)

Законодательная база

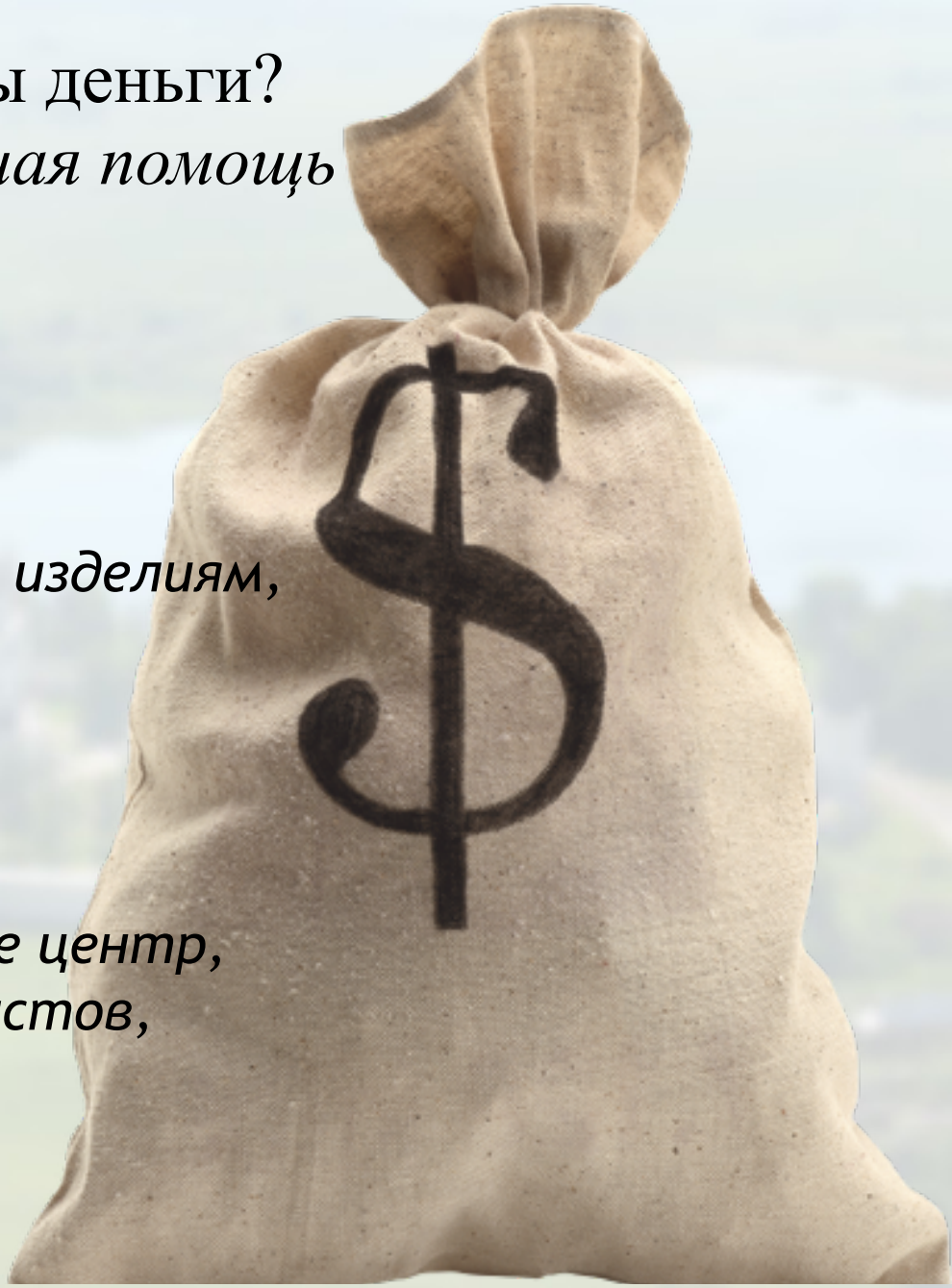
- п. 3 раздела IV Указа Президента РФ от 01.06.2012 N 761 "О Национальной стратегии действий в интересах детей на 2012 - 2017 годы" прямо указывает на необходимость «***создания федерального регистра детей с редкими заболеваниями и организация адресного финансирования лечения таких детей за*** *счет бюджетных ассигнований федерального бюджета согласно этому регистру*»

Зачем нужны деньги?

Зачем нужны деньги?

Индивидуальная помощь

- *лекарства,*
- *медицинские изделия,*
- *лечебное питание,*
- *парентеральное питание,*
- *расходные материалы к мед. изделиям,*
- *перевязочные материалы,*
- *лабораторная диагностика;*
- *проведение оперативных вмешательств,*
- *госпитализация,*
- *оплата дороги в федеральные центр,*
- *консультации узких специалистов,*
- *социальная адаптация,*
- *реабилитация.*
- *пр.*



Особенности в России.

- Государственные гарантии в оказании медицинской помощи и лекарственном обеспечении;
  - Программы;
  - Тарифы;
  - Статус инвалидности;
  - Дети vs взрослые пациенты;
  - Медицинская помощь за рубежом
- Наличие показаний для назначения ЛС – off label;
- Статус регистрации в России;
- Особенности проведения терапии;
- Ответственность и зона интересов фондов, работающих в области благотворительности.

Зачем нужны деньги?
Общественные организации

- психологическая поддержка;
- программы обучения пациентов;
- организация мед. помощи;
- программы обучения врачей;
- подготовка материалов;
- проведение мероприятий, (круглых столов, Дней пациентов, прочеее);
- операционные расходы организации;
- другое

Зачем нужны деньги?
Исследования в области редких заболеваний.

- 7 000 заболеваний против 300 препаратов;
- Важность сохранения жизни и здоровья пациента;
- Малое количество пациентов отдельного заболеваниям снижают интересы и возможности исследователей.

МЕЖРЕГИОНАЛЬНАЯ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНАЯ ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ ИНВАЛИДОВ
«СОЮЗ ПАЦИЕНТОВ И ПАЦИЕНТСКИХ ОРГАНИЗАЦИЙ ПО РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЯМ»

SОЮЗ РАЦИЕНТОВ I РАЦИЕНТСКИХ ОРГАНИЗАЦИЙ ПО RЕДКИМ ZАБОЛЕВАНИЯМ

www.spiporz.ru

office@spiporz.ru

Мы разные и мы… ВМЕСТЕ

www.spiporz.ru