**ПРЕСС-РЕЛИЗ**

**Тверь, 11.10.2017**

**Круглый стол «Реализация государственных программ в области редких заболеваний в Тверской области»**

11 октября 2017 года в 10.00 в г. Тверь по адресу: ул. Новоторжская, д. 15, корп. 1 (гостиница «Губернатор») состоялось заседание Круглого стола по теме «Реализация государственных программ в области редких заболеваний в Тверской области», а также правовая школа для пациентов с редкими заболеваниями.

Организаторы круглого стола и школы для пациентов – Общероссийская общественная организация «Всероссийское общество редких (орфанных) заболеваний» (ВООЗ), при участии организаций: Межрегиональная общественная организация «Содействие инвалидам с детства, страдающим болезнью Гоше и их семьям», Межрегиональная общественная организация «Помощь больным муковисцидозом», Благотворительный фонд «Синдром Вильямса».

Цели  мероприятия - решение проблем медицинской и социальной помощи пациентам с редкими заболеваниями жителям Тверской области, расширение сотрудничества с организациями пациентов по редким заболеваниям и благотворителями Тверской области, а также повышение осведомленности о редких заболеваниях широкого круга общественности в Тверской области.

В работе круглого стола приняли участие представители Министерства здравоохранения Тверской области, территориального органа по надзору в сфере здравоохранения по Тверской области, Главного бюро медико-соцальной экспертизы по Тверской области Министерства труда и социального развития РФ, главный специалист - генетик Минздрава Тверской области, главный специалист - пульмонолог Минздрава Тверской области, представители Совета общественных организаций по защите прав пациентов при территориальном органе Росздравнадзора по Тверской области, пациенты или их законные представители с фенилкетонурией, муковисцидозом, глутаровой ацидурией и другими редкими заболеваниями, жители Тверской области.

В ходе круглого стола было отмечено, что в Тверской области уделяется много внимания проблемам пациентов с редкими заболеваниями. Большинство пациентов с редкими заболеваниями в Тверской области обеспечены медицинской помощью, лекарствами, специализированными продуктами лечебного питания. Такие «дорогостоящие» пациенты, как пациенты с редкими заболеваниями, включенными в программу «7 высокозатратных нозологий» и в программу орфанных заболеваний согласно Перечню, содержащемуся в 403 Постановлении Правительства РФ (24 нозологии), страдающие фенилкетонурией, муковисцидозом и др, в основном обеспечены необходимыми жизнеспасающими препаратами и специализированными продуктами лечебного питания. Привлекаются также средства благотворителей для помощи «редким» пациентам.

Однако участники круглого стола отметили сложности в финансировании лечения таких пациентов, поскольку региональному бюджету крайне сложно найти на это средства и предложили ходатайствовать перед Правительством РФ и Минздравом РФ о финансировании лекарственного обеспечения таких пациентов за счет средств федерального бюджета РФ и необходимости централизованной закупки таких препаратов.

Также имеются проблемы с лечением пациентов, страдающих болезнью Вильсона-Коновалова и некоторыми другими заболеваниями, не входящими ни в один из вышеперечисленных Перечней.

Многие пациенты (муковисцидоз, фенилкетонрия и другие) отмечали трудности в прохождении медико-социальной экспертизы (МСЭ), особенно необходимость ежегодных повторных освидетельствований у пациентов с тяжелыми генетическими заболеваниями и получение статуса инвалида или группы инвалидности у детей и взрослых Тверской области. Причем лишь наличие статуса инвалида дает пациентам с некоторыми редкими заболеваниями право на лекарственное обеспечение, обеспечение специализированными продуктами лечебного питания и реабилитацию.

Пациенты с муковисцидозом рассказали о проблемах в получении бесплатно изделий медицинского назначения и технических средств реабилитации (ингаляторов, растворов для ингаляций и др.), крайне необходимых им ежедневно для жизненно важного лечения.

Все участники отметили необходимость расширения взаимодействия структур гражданского общества и органов власти для помощи пациентам с редкими заболеваниями в Тверской области.

В тот же день была проведена правовая школа для пациентов с редкими заболеваниями, жителей Тверской области и членов их семей.

В ходе работы правовой школы организаторы ответили на многочисленные вопросы пациентов в отношении законодательства в области медицинской помощи пациентам с редкими заболеваниями, прав на лекарственное обеспечение, прохождения медико-социальной экспертизы, психологическую помощь, реабилитацию и многое другое.

Наши контакты: Вольшакова Вера Анатольевна тел. 8-965-321-06-06 E-mail: [vooz@bk.ru](mailto:vooz@bk.ru)