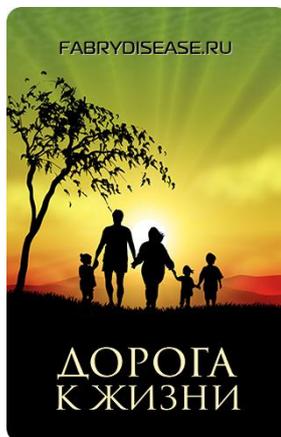


**МЕЖРЕГИОНАЛЬНАЯ ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ
ПАЦИЕНТОВ С БОЛЕЗНЬЮ ФАБРИ И ДРУГИМИ
РЕДКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ
«ДОРОГА К ЖИЗНИ»**

**450030, Россия, Республика Башкортостан
г. Уфа, ул. Сельская Богородская д. 17 кв. 15
Тел: +7 9279654043; +79373111611
E-MAIL: FABRYUFA@MAIL.RU**



**INTERREGIONAL PUBLIC ORGANIZATION OF PATIENTS
WITH FABRY
DISEASE AND OTHER RARE DISEASES
"THE ROAD TO LIFE"**

**450030, RUSSIA, REPUBLIC OF BASHKORTOSTAN
C. UFA, STREET SELSKO-BOGORODSKAYA N 17,
APARTMENT 15
TEL: +7 9279654043; +79373111611
E-MAIL: FABRYUFA@MAIL.RU**

2-3 октября 2015 года в г. Уфа Межрегиональной общественной организацией с болезнью Фабри и другими редкими заболеваниями «Дорога к жизни» совместно с

- ГБУЗ "Республиканский перинатальный центр" города Уфы Республики Башкортостан
- Общероссийская общественная организация «Всероссийское общество редких (орфанных заболеваний)» (ВООЗ)
- Министерство Здравоохранения РБ

была проведена II конференция по редким (орфанным) заболеваниям в Приволжском Федеральном округе с (международным участием) «Дорога к жизни»

Данная конференция собрала участников из разных регионов РФ

Представитель Минздрава РБ – отдел организации медицинской помощи детскому населению Динара Ахтямовна с приветственным словом и благодарностью организаторам.

Представитель Уполномоченного по правам человека – Зарипова Гузель Булатовна принимающая участие в многих наших мероприятиях и активно участвует в помощи нашим пациентам.

МЕДИЦИНСКИЕ СПЕЦИАЛИСТЫ:

- **Сафуанова Гузель Шагбановна** Врач гематолог г. Уфа – прочла доклад о редком заболевании ПНГ и о ситуации заболевания в Республике Башкортостан
- **Волгина Светлана Яковлевна** Профессор, д.м.н, с курсом клинической педиатрии г. Казань – прочла доклад о болезни Фабри у детей, основные симптомы и методы выявления, а так же способы лечения и реабилитации пациентов.
- **Дубко Маргарита Федоровна**, к.м.н, Доцент кафедры госпитальной педиатрии СПбГПМУ. Г. Санкт Петербург – прочла доклад об очень редком заболевании Фибродисплазия, каковы симптомы и проявления заболевания, поддержка данного диагноза при отсутствии лечения (препарат находится в фазе клинических испытаний)
- **Лукьянова Татьяна Витальевна**, г. Новосибирск, к.м.н., Зав. Отделением консультирования медико-генетической консультации ГБУЗ НСО «ЦПСИР» – выступила с докладом о ситуации с лечением пациентов с редкими

ЗАБОЛЕВАНИЯМИ В НОВОСИБИРСКОЙ ОБЛАСТИ, ТАК КАК ОРГАНЫ ВЛАСТИ ПЛОХО ИДУТ НА СОДЕЙСТВИЕ В ДАННОМ ВОПРОСЕ.

- **МАРДАНОВА АЛЬБИНА КАДИМОВНА г. УФА, ВРАЧ ГЕНЕТИК, ЗАВЕДУЮЩАЯ ПЕРИНАТАЛЬНЫМ ЦЕНТРОМ РБ** – прочла доклад о редком заболевании Гоше, способах выявления и лечения пациентов, а так же о ситуации пациентов в Республике Башкортостан

Активное участие в конференции принимали пациентские организации:

- **Мясникова Ирина Владимировна, Исполнительный директор Всероссийского общества редких (орфанных) заболеваний (ВООЗ)** – прочла доклад об опыте организации во взаимодействии с органами власти, законы которые регулируют права пациентов с редкими заболеваниями, а так же всесторонние пути получения специализированной медицинской помощи и выразили желание получать обращения о помощи пациентам. Так же была проведена школа совместно с юристом для пациентов редкими заболеваниями и их родителей.
- **Терехова Марина Давидовна председатель правления МОО "Содействие инвалидам с детства, страдающим болезнью Гоше и их семьям", зам. председателя Всероссийского общества редких (орфанных) заболеваний (ВООЗ).** – являясь пациентом с болезнью Гоше, на своем опыте выступила с докладом о пути пациента с редкими заболеваниями к получению лечения.
- **Татарникова Анастасия Александровна г. Москва, председатель правления МОО «Другая Жизнь»** - выступила с докладом о новых возможностях и новых горизонтах для более эффективной помощи "редким" пациентам.
- **Томов Владимир Александрович, г.София(Болгария), президент Болгарского Альянса Редких Заболеваний** – выступил с докладом Пациенты - двигатель прогресса в борьбе с редким заболеванием - Болгарский опыт
- **Исаева Ирина Вячеславовна,г.Саратов, председатель СРОО помощи больным муковисцидозом "Свободное дыхание"** – выступила с докладом Роль благотворительных и пациентских организаций в жизни больных муковисцидозом
- **Грачев Владислав г. Москва, Председатель правления пациенткой организации ФОРП Россия** – выступил с докладом Фибродисплазия - личный опыт, а так же рассказал о том, как они пытаются добиться клинических испытаний в России, так же к докладу присоединился сам пациент из г. Уфы **Тимур Даутов** - он рассказал историю своей жизни, о том с чем ему приходится сталкиваться и как поддерживать жизнь со своим тяжелым заболеванием.
- **Кандалов Юрий Владимирович Президент МООНП «Нефро-лига» по Республике Башкортостан** - выступил с докладом о своей организации, так как течение многих болезней так или иначе связано с трансплантацией органов, он пояснил ситуацию которая происходит сейчас в Башкирии

- **Виктория Федосеева – филиал МООП с БФ и РЗ «Дорога к жизни» г. Новосибирск** - выступила с докладом об успешном опыте работы с пациентами в Новосибирске.

Присутствовали пациенты с Болезнью Фабри, Гоше, Фибродисплазия, Легочная гипертензия для которых Проблема редких заболеваний стоит очень остро.

Информирование о проходящей конференции приехали поддержать два телеканала **UTV** и **ВСЯ УФА**.

Люди, которые помогают пациентам бороться с трудным жизненным недугом, помогают создавать условия для формирования пути, который поможет получить своевременную постановку диагноза и дороги, ведущие к получению лекарственного обеспечения, квалифицированной медицинской помощи и всех тех, кому не безразлична судьба редких заболеваний. Так же одним из главных действий таких мероприятий это информирование врачей районов, которые мало осведомлены о редких заболеваниях и их особенностях и в этом огромная благодарность Министерству Здравоохранения РБ за помощь в привлечении и осведомления медицинских учреждений РБ о проходящей конференции по Редким заболеваниям.

Были освещены насущные проблемы в Регионах России, ситуация очень разные, где то усилиями пациентских организаций и врачей удастся пробить рамки безразличия правительства и Минздрава и осуществить лечение пациентов, а где то тяжелыми усилиями не удастся прийти к общему мнению, для того чтобы решить данные проблемы, конференция объединяет различные организации для совместной работы и помощи не исключительно пациентам в своих регионах, а для того чтобы создать мощный фронт по усиленным действиям во всей стране. Это тяжелый путь, но это возможно и реально.

Так же данная конференция организовала юридическую и правовую школу для пациентов которую провела общественная организация с большим опытом работы с пациентами и органами власти **Всероссийское общество редких (орфанных заболеваний) (ВООЗ)**, что очень важно, так как пациенты мало информированы о законах которые они могут использовать в свою пользу, для получения лечения и медицинской помощи. Мы надеемся, что общими усилиями мы сможем вести пациентов с редкими заболеваниями к счастливому и беззаботному существованию в социальном обществе.

По итогам конференции выражаем огромную благодарность Министерству Здравоохранения РБ, Республиканскому Перинатальному центру, Медицинским специалистам, пациентским организациям и пациентам за активное и плодотворное участие в ходе конференции.

Особую благодарность выражаем ООО «Шайер-Рус» и ООО «Алексион Фарма.

Проведением данных конференций - будущее пациентов с Редкими заболеваниями , для которых мы объединяем усилия для наилучшего существования Редких людей в мире без ГРАНИЦ!



Всероссийское
общество
орфанных
заболеваний

