

RARUS

РЕДКИЕ БОЛЕЗНИ

В РОССИИ

ИДИОПАТИЧЕСКИЙ ЛЕГОЧНЫЙ ФИБРОЗ

чтобы помочь пациентам,
нужно вовремя определить
болезнь и применять
правильную терапию



ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО
РЕДКИХ (ОРФАННЫХ)
ЗАБОЛЕВАНИЙ

БИБЛИОТЕЧКА
«АКАДЕМИЯ РЕДКИХ
БОЛЕЗНЕЙ. ОТ А ДО Я»

СТОЛКНУЛИСЬ С ТРУДНОЙ СИТУАЦИЕЙ?

ЗВОНИТЕ НА ГОРЯЧУЮ ЛИНИЮ ВСЕРОССИЙСКОГО ОБЩЕСТВА РЕДКИХ (ОРФАННЫХ) ЗАБОЛЕВАНИЙ

 8-800-201-06-01

 vooz@bk.ru



Что делать, когда диагноз установлен

Пошаговая инструкция по получению лекарственной терапии

Эти юридические рекомендации – для пациентов с установленным диагнозом интерстициального заболевания легких: ИЛФ, гиперчувствительный пневмонит, фиброзирующий саркоидоз, ИЗЛ у пациентов с заболеванием соединительной ткани, ревматоидным артритом и др.

читайте на стр. 15-19



ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО
РЕДКИХ (ОРФАННЫХ)
ЗАБОЛЕВАНИЙ



Идиопатический легочный фиброз –

это редкое заболевание легких, при котором из-за патологических изменений в легких нарушается процесс дыхания



30 000

– по расчетам ученых, столько пациентов с идиопатическим легочным фиброзом в России

4–7 человек
из 100 000 –
примерно столько
людей заболевают
этим редким
генетическим
заболеванием

О заболевании

Слово «идиопатический» означает, что причины болезни точно не известны. Фиброзом же называют явление, когда в стенках легочных альвеол развивается ткань, сходная с рубцовой. Происходит своего рода рубцевание в легких. Откладываясь в стенках альвеол (дыхательных мешочков), фиброзная ткань затрудняет поступление кислорода в кровь. Легочная ткань становится утолщенной, теряет эластичность. Человек испытывает одышку, удушье, усталость, ему буквально не хватает воздуха.

Поскольку рубцевание легочной ткани (фиброз) при ИЛФ является необратимым процессом, то это заболевание неизлечимо. Но при своевременной диагностике и правильной тактике лечения его прогрессирование можно в значительной степени замедлить.

Распространенность. По последним данным регистра пациентов с идиопатическим легочным фиброзом, в России распространенность этого заболевания составляет около 8–12 пациентов на 100 000 населения, а заболеваемость – 4–7 на 100 000 населения.

Кто болеет. Это болезнь пожилых, она практически не встречается у людей моложе 55 лет. Мужчины болеют немного чаще женщин. ИЛФ относится к группе заболеваний идиопатических интерстициальных пневмоний. Роль воспаления в развитии этого заболевания считается незначительной. Считается, что в основе патогенеза лежит нарушение процессов восстановления легочной ткани, в результате которых в месте повреждения легочной ткани откладывается коллаген (белок соединительной ткани), что делает альвеолы менее эластичными и проница-



При болезни альвеолы становятся менее эластичными и проницаемыми для кислорода, потому что в местах повреждения легких откладывается коллаген

Легочная альвеола (от латинского alveolus, «маленькая полость») – это полая чаша, в которой происходит газообмен

5 ступеней снижения качества жизни

Болезнь негативно влияет на физическое и эмоциональное состояние, снижает социальную активность. Вот как описывают это сами пациенты



Идиопатический легочный фиброз почти не встречается у людей моложе 55 лет



Пораженные легкие иногда сравнивают с медовыми сотами и называют «сотовыми». Из-за нарушения процессов восстановления легочной ткани в местах повреждения откладывается коллаген



Пациенты вынуждены медленно переходить к более пассивному образу жизни

емыми для кислорода. Именно на процесс избыточного отложения коллагена в легочной ткани воздействуют современные методы лечения болезни.

СИМПТОМЫ

Одышка. Она встречается практически у всех пациентов. Это один из ключевых симптомов, который сильно влияет на качество жизни и общее здоровье. Сначала одышка заметна при ощутимых физических нагрузках, со временем она становится почти постоянным спутником. Пациенты описывают периоды тяжелой одышки, когда один приступ кашля или легкая физическая активность (например, обтирание в душе) полностью «сбивают дыхание». Пациенты вынуждены медленно переходить к более пассивному образу жизни, становятся не в силах обслуживать себя. Это приводит их к зависимости от использования дополнительного кислорода.

Кашель. Встречается в большинстве случаев. Обычно он сухой, реже продуктивный (с мокротой). Пациенты часто сообщают, что не могут контролировать приступы кашля, которые бывают изнуряющими, мешают сну. Кашель провоцируют физическая активность, изменения погоды, разговор, смех, пассивное курение. Кровохарканье и повышение температуры не характерны для ИЛФ.



Усталость. Около половины пациентов называли ее одним из наиболее беспокоящих симптомов, связывая ее с одышкой, кашлем, физической активностью и умственным напряжением.

Частыми симптомами являются пальцы в форме барабанных палочек и ногти в форме часовых стекол, известные врачам как признаки дыхательной недостаточности. Отмечается снижение массы тела.

Менее распространенные симптомы:

- ▶ боль – головная, в грудной клетке, в пальцах из-за их утолщения;
- ▶ со стороны желудочно-кишечного тракта – изжога, тошнота, запор;
- ▶ тревожность и депрессия как результат жизни с ИЛФ.

Ход заболевания. Болезнь может развиваться с различной скоростью: сравнительно медленно, быстро или попеременно. Течение заболевания может сопровождаться обострениями – так называют ухудшение течения ИЛФ с усилением основных симптомов.

Осложнения. Они могут развиваться со временем. К ним относят легочную гипертензию (повышение давления в легочной артерии), «легочное сердце» (патология правых отделов сердца), эмфизему (разрежение легочной ткани), тромбоэмболию легочной артерии.

«Легочное сердце», когда возникает патология правых отделов сердца, может являться одним из возможных осложнений идиопатического легочного фиброза



Факторы риска

Причины ИЛФ не известны, но установлен ряд факторов риска или факторов, усугубляющих течение болезни. Большая часть из них связана с действием внешней среды.

Курение. Доказано, что у курильщиков болезнь развивается существенно чаще. Показатель «более 20 пачек/лет» (например, выкуривание в среднем 20 сигарет в день в течение 20 лет) значительно увеличивает риск.

Болезнь может развиваться по-разному: медленно, быстро или попеременно

Загрязненность воздуха. С повышением риска заболеваемости связаны различные виды ингаляционного воздействия на легкие помимо курения. К ним относятся как профессиональные факторы (металлическая, древесная, каменная пыль), так и бытовая пыль.

Вирусные инфекции. Сегодня их роль считается неуточненной. Потенциально в качестве провоцирующих факторов рассматриваются вирусы герпеса, Эпштейна – Барр, гепатита С, цитомегаловирусов.

Гастроэзофагальный рефлюкс, или попадание желудочного сока в пищевод, а иногда в дыхательные пути, часто связывают с развитием ИЛФ. Это состояние известно многим, основным его симптомом является изжога. Есть предположение, что заболевание связано с попаданием желудочного сока в легкие.

Сахарный диабет в последние годы считается независимым фактором риска ИЛФ.

Генетические факторы. Ученые установили, какие генетические мутации связаны с идиопатическим легочным фиброзом (MUC5B и другие). На долю семейных, наследственных, случаев болезни приходится до 5%.



Диагностика

Высокоразрешающая компьютерная томография (ВРКТ) – обязательное исследование при подозрении на ИЛФ



Симптомы идиопатического легочного фиброза неспецифичны, поэтому для постановки диагноза решающее значение имеют дополнительные методы. Ведущую роль играют различные методы визуализации легких.

Пациентам с подозрением на идиопатический легочный фиброз не рекомендуется проведение обзорной рентгенографии органов грудной клетки в связи с ее низкой информативностью. Всем больным рекомендуется проведение компьютерной томографии высокого разрешения (ВРКТ) органов грудной клетки для подтверждения диагноза ИЛФ. Дополнительные более дорогие и чувствительные методы используются в сложных случаях, когда проведенные исследования не помогли в постановке диагноза.

Рентгенография сама по себе не может указать на наличие ИЛФ, но позволяет исключить несколько болезней с похожими симптомами. Примерно у 10% пациентов изменения не выявляются вообще. Типичным симптомом является сетчатый рисунок легких с обеих сторон. Легкие уменьшаются в объеме.

ВРКТ – обязательное исследование при подозрении на ИЛФ. Она дает более точную информацию и при необходимости позволяет выбрать место для биопсии. Проводится компьютерная томография, иногда требуется введение контрастного вещества внутривенно. Делаются тонкие (менее 1,5 мм) томографические срезы легких. Изменения при ИЛФ

Рентгенография позволяет исключить несколько болезней с похожими симптомами, но идиопатический легочный фиброз она выявить не может



Легочная ткань утолщается и теряет эластичность, поэтому появляются одышка, удушье, усталость, от дефицита кислорода человеку буквально не хватает воздуха



врачи образно называют сотовым легким, или изменениями легких по типу «медовых сот», из-за появления множества воздушных кист под плеврой, придающих структуре легких схожесть с пчелиными сотами.

Биопсия легкого проводится, когда КТ не дает удовлетворительных результатов. Наиболее точный результат дает видеоторакоскопическая биопсия легкого (ВТСБ). Процедура проводится под наркозом, через два небольших разреза

вводятся инструменты для биопсии и видеокамера. Образец ткани легкого из очага поражения, уточненного при КТ, берется для микроскопического исследования. Когда ВТСБ противопоказана, применяют и другие виды уточняющей диагностики – трансбронхиальную биопсию легких с применением бронхоскопа – прибора, вводимого через дыхательные пути, исследование клеточного состава бронхоальвеолярного лаважа, когда в легкие вводится нейтральный раствор (при его помощи получают «смывы» с поверхности бронхов, которые отправляют на исследование).



Функциональные пробы легких – это нетравматические тесты, которые помогают установить тяжесть заболевания

Функциональные пробы легких помогают установить тяжесть заболевания и контролировать его течение, отражая изменение эластических свойств легких по мере прогрессирования болезни. Это нетравматичные тесты, при которых пациента обычно просят совершить несколько активных выдохов в трубочку аппарата. Наиболее важными показателями являются форсированная жизненная емкость легких (ФЖЕЛ), общая емкость легких (ОЕЛ), объем форсированного выдоха за одну минуту (ОФВ1), способность диффузии газов в легких (DLCO). Такие тесты рекомендовано проводить регулярно для своевременной коррекции проводимой терапии.



Лечение

До недавнего времени ситуация с лечением идиопатического легочного фиброза была крайне неутешительной. Некоторые методы, предлагавшиеся ранее, не только плохо помогали, но порой и ухудшали течение и прогноз болезни. В последние годы стандарты терапии заболевания очень изменились. Так, рутинное назначение кортикостероидов и их комбинаций с иммунодепрессантами сегодня не рекомендуется.



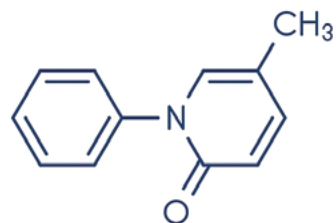
Медикаментозная терапия

До недавнего времени большинство применяемых методов терапии было малоэффективно. В 2021 году опубликованы клинические рекомендации по ИЛФ, в которых указано, что рутинное назначение кортикостероидов и их комбинаций с иммунодепрессантами сегодня не рекомендуется. Препаратами с доказанным действием, оправдавшими себя, сегодня можно назвать только новые средства, уменьшающие процесс рубцевания в легочной ткани, другими словами – антифибротические препараты.

«Нинтеданиб» – антифибротический препарат, который действует на образование рубцовой ткани (фиброз) и механизмы воспаления в легких, а также снижает синтез коллагена. Было показано, что при приеме может замедляться прогрессирование болезни, снижаться частота обострений. «Нинтеданиб» принимается два раза в день. Диарея, рвота, снижение массы тела и аппетита – наиболее частые побочные эффекты. Борьба с ними помогают временное снижение дозы или прерывание лечения, а также симптоматическая терапия.



Стандарты терапии заболевания очень изменились. Сегодня препаратами с доказанным действием можно назвать только новые средства, которые уменьшают процесс рубцевания в легочной ткани – антифибротические препараты



pirfenidone

«Пирфенидон». Этот антифибротический препарат действует на образование рубцовой ткани (фиброз) и механизмы воспаления в легких, снижает синтез коллагена. Под действием лекарства у пациентов замедляется прогрессирование болезни, замедляется снижение объема воздуха, который может вдохнуть человек, становится проще дышать, уменьшается смертность.

Для поддержания необходимого эффекта требуется длительный, пожизненный прием. Среди побочных эффектов «Пирфенидона» – повышение чувствительности кожи к солнцу, поэтому летом следует ограничивать пребывание под его прямыми лучами. Возможны расстройства пищеварения, включая тошноту и диарею. О них необходимо сообщать лечащему врачу, и доктор подскажет, как облегчить побочные эффекты.

Как получить инновационные лекарства, которые не входят в стандарты лечения и льготные перечни

Пациенты должны знать свои права, которые даны законодательством России. Официально людей, страдающих фиброзом легких, в нашей стране лечат бесплатно. Это касается и диагностики, и предоставления препаратов. Кроме того, пациенты с диагнозом «идиопатический легочный фиброз» попадают в особую категорию – их лечение регулируется частью 3 статьи 44 федерального закона № 323-ФЗ от 21 ноября 2011 г. «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации». Эта статья касается жизнеугрожающих и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний, приводящих к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности. При этом редкими считаются заболевания, которые имеют распространенность не более 10 случаев заболевания на 100 тыс. населения.



Перечень. Список таких редких (орфанных) заболеваний формируется Минздравом РФ и публикуется на официальном сайте ведомства.

Основной документ – федеральные клинические рекомендации, разработанные для идиопатического легочного фиброза Российским респираторным обществом и согласованные с научным советом Минздрава РФ. Именно в соответствии с этими клиническими рекомендациями проводится лечение ИФЛ. В последней версии рекомендаций, которые опубликованы в 2021 году, к препаратам с доказанной эффективностью при лечении относятся только два препарата – «Нинтедаиб» и «Пирфенидон». Оба препарата входят в ЖНВЛП.

Рецепты пациентам выписывает участковый врач в поликлинике по месту жительства или пульмонолог специализированной клиники. Это делается ежемесячно – на необходимое количество упаковок. К сожалению, сама процедура обеспечения больного лекарством является очень длительной, так как заявки на следующий год защищаются в начале предыдущего. Поэтому так важно вовремя выявить заболевание, регулярно наблюдаться врачами по месту жительства, посещать консультативные приемы в специализированных учреждениях региона.



Перечень редких (орфанных) заболеваний



«Клинические рекомендации. Идиопатический легочный фиброз»



Рецепты выписывает участковый врач в поликлинике по месту жительства или пульмонолог специализированной клиники. Это делается ежемесячно – на необходимое количество упаковок

Немедикаментозное лечение



Длительная кислородотерапия.

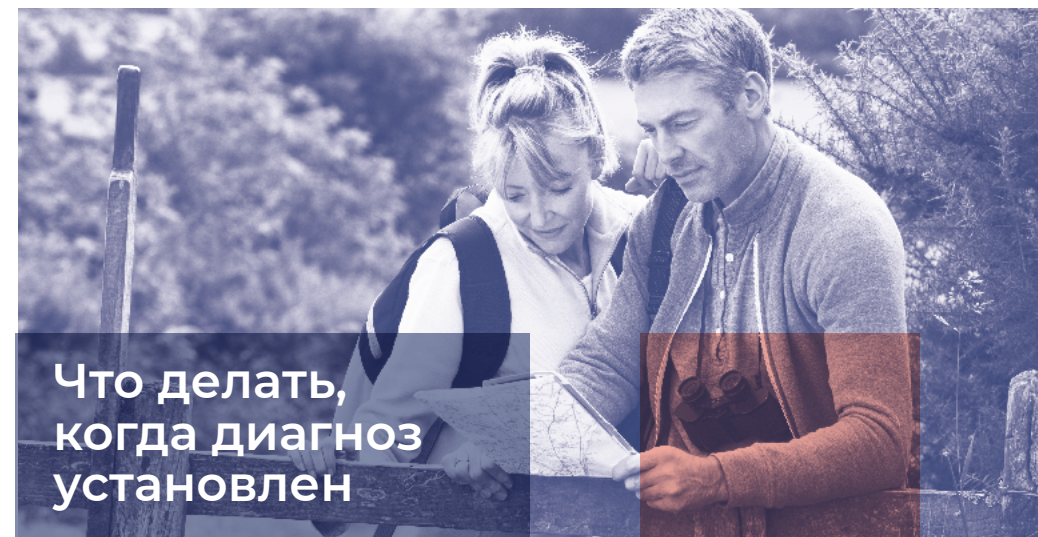
Применение кислорода увеличивает устойчивость к нагрузкам и, возможно, выживаемость при ИЛФ. Такое лечение рекомендуют при существенном снижении уровня кислорода в крови.

Кислород – еще одно «лекарство» при идиопатическом легочном фиброзе. Он помогает лучше переносить нагрузки

Трансплантация легких. Это сложная операция, в нашей стране она проводится нечасто. Считается, что такая операция нужна, например, когда на КТ есть картина «сотового легкого» или когда форсированная жизненная емкость легких за полгода падает на 10%. Мировой опыт показывает, что после трансплантации легких пятилетняя выживаемость больных с идиопатическим легочным фиброзом составляет от 50 до 56%.

Легочная реабилитация. Это специально разработанная программа упражнений для людей с хроническими заболеваниями легких. Она включает дыхательные, аэробные и силовые тренировки, обучающие лекции и психологическую помощь. Это эффективный инструмент повышения качества жизни.

Помогают при болезни специальные дыхательные тренировки



Шаг 1 Врачебный консилиум

Желательно получить назначение лекарственного препарата в федеральной медицинской организации по профилю заболевания. Решение о назначении должно быть оформлено решением врачебной комиссии (далее – ВК) или консилиума врачей (далее – КВ). В случае получения КВ в федеральной медицинской организации он может быть проведен дистанционно (телемедицинский консилиум).

О правилах проведении телеконсилиума вы можете узнать по телефону горячей линии Всероссийского общества редких (орфанных) заболеваний (ВООЗ). При назначении лекарственных препаратов этот шаг не является обязательным. Однако если в медицинских организациях по месту жительства пациента существуют сомнения в подборе терапии, то консилиум, как правило, является важным шагом, чтобы защитить права пациента и помочь врачам.

Шаг 2 Поликлиника организует лечение

Обратитесь с просьбой о решении вопроса об организации терапии по лечению вашего заболевания в поликлинику по месту жительства. Если вы имеете

Пошаговая инструкция по получению лекарственной терапии





протокол или выписку из протокола ВК/КВ федеральной медицинской организации с назначением лекарственного препарата, важно приобщить копию этого документа к медицинской карте в поликлинике по месту жительства. Если имеются сомнения, что терапия вам будет организована, то лучше обратитесь в поликлинику **с письменным заявлением**. К нему также приложите копию решения ВК/КВ федеральной медицинской организации. Если есть вопросы по подготовке письменного заявления, вы можете обратиться за помощью по телефону горячей линии ВООЗ.

Шаг 3 Обратиться к пульмонологу



Пройдите главного специалиста – пульмонолога (терапевта) региона. К нему вас направят для подтверждения диагноза и назначения препарата. Направление оформляется врачом по определенной форме.

Шаг 4 Терапевт поликлиники по месту жительства инициирует проведение ВК



Он делает это на основании решения ВК/КВ федеральной медицинской организации и выписки с рекомендациями/назначением от главного специалиста-пульмонолога по месту проживания, если вы направлялись к пульмонологу. Врачебная комиссия поликлиники по месту прикрепления принимает решение о назначении препарата для организации терапии.

Знайте главные юридические документы, которыми вам гарантировано обеспечение лекарственными препаратами

В некоторых субъектах РФ проведения врачебной комиссии с назначением лекарственного препарата не требуется. Лекарственная терапия организуется на основании решения ВК/КВ федеральной медицинской организации и выписки с рекомендациями/назначением от главного специалиста-пульмонолога по месту проживания.

Шаг 5 Для уже имеющих группу инвалидности или без нее

После положительного решения врачебной комиссии поликлиника направляет заявку на закупку препарата в минздрав (комитет, департамент) субъекта РФ. Можно дополнительно отправить заявку в региональный минздрав самостоятельно. Для этого нужно обратиться с письменным заявлением в поликлинику по месту жительства с просьбой сообщить дату и номер заявки, направленной поликлиникой в минздрав субъекта РФ. После получения письменного ответа от поликлиники нужно направить письмо в минздрав субъекта РФ с просьбой организовать терапию.



Для пациентов без группы инвалидности.

Рекоменуем обратиться в ВООЗ, чтобы получить разъяснения по вашему конкретному случаю по возможности бесплатного лекарственного обеспечения.



Если возникла проблема

На каждом этапе, особенно в случае отказов, вы можете обратиться за помощью/консультацией/поддержкой по вопросам получения инвалидности, социальной и медицинской помощи, в том числе лекарственного обеспечения, во Всероссийское общество редких (орфанных) заболеваний (ВООЗ): www.rare-diseases.ru



**Горячая линия
ВООЗ**

☎ 8-800-201-06-01

✉ VOOZ@VK.RU



Всероссийское общество редких (орфанных) заболеваний (ВООЗ)

Маршрут получения лекарственной терапии

Шаг 1 Возьмите решение в федеральной медицинской организации о назначении препарата



Врачебная комиссия (консилиум)



Телеконсилиум (если очная консультация невозможна)

Назначают препарат, оформляют решение



Пациент берет выписку из решения. Ее копию он потом может предоставить в поликлинику и пульмонологу по месту жительства

! Этот этап не обязателен, но поможет доказать местным врачам, что вам необходим именно этот препарат

Шаг 2 Запишитесь на прием к пульмонологу



Пульмонолог (по месту жительства)

Подтверждает диагноз, назначает препарат



Оформляет назначение документом

Шаг 3 Обратитесь в поликлинику по месту жительства с просьбой инициировать терапию



Пациент



Устно просит о препарате лечащего врача



Пишет заявление на имя главного врача поликлиники — так будет надежнее!

Шаг 4 Терапевт поликлиники по месту жительства должен инициировать проведение врачебной комиссии



Врачебная комиссия

Принимает решение о назначении препарата для организации терапии



Основания для решения

Решение врачебной комиссии/консультативного совета федеральной медицинской организации

Выписка с рекомендациями/назначением от пульмонолога

! В некоторых субъектах РФ терапия организуется только на основании решения федеральной медицинской организации и документов от главного пульмонолога по месту жительства

Шаг 5 Поликлиника направляет заявку на препарат в минздрав (комитет, департамент) субъекта РФ



Поликлиника

Письмо из поликлиники уходит в Минздрав



Минздрав РФ

Минздрав назначает препарат



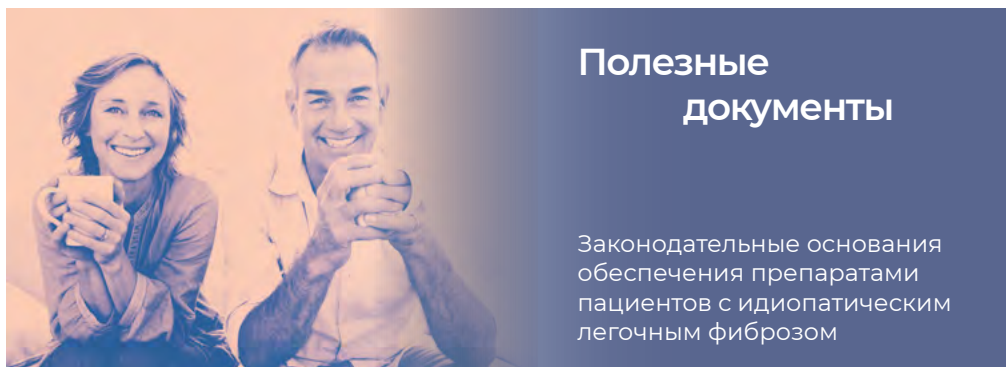
! Пациент имеет право отправить заявку в региональный минздрав самостоятельно



Обращается с письменным заявлением в поликлинику по месту жительства с просьбой сообщить дату и номер заявки, направленной поликлиникой в минздрав субъекта РФ



Направляет письмо в минздрав субъекта РФ с просьбой организовать терапию



Полезные документы

Законодательные основания обеспечения препаратами пациентов с идиопатическим легочным фиброзом



Медицинские работники обязаны назначать лекарственные препараты в порядке, который установлен уполномоченным федеральным органом исполнительной власти

Гарантии медицинской помощи. В соответствии с ч. 1 и 2 ст. 19 федерального закона от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» гарантировано право на медицинскую помощь: каждый имеет право на медицинскую помощь в гарантированном объеме, оказываемую без взимания платы в соответствии с программой государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи.

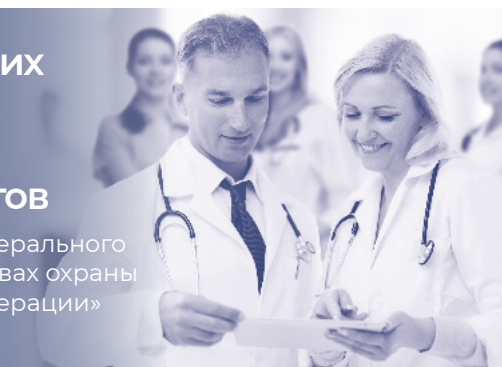
Дети-инвалиды и инвалиды 1-й и 2-й групп имеют право на льготное лекарственное обеспечение всеми необходимыми лекарственными препаратами в соответствии с постановлением правительства РФ от 30.07.1994 № 890 «О государственной поддержке развития медицинской промышленности и улучшении обеспечения населения и учреждений здравоохранения лекарственными средствами и изделиями медицинского назначения». Если пациент с ИЛФ имеет инвалидность 1-й или 2-й групп, у него есть право на обеспечение за счет бюджета региона.

Дети-инвалиды и инвалиды 1-й, 2-й и 3-й групп имеют право на льготное лекарственное обеспечение лекарственными препаратами, включенными в перечень ЖНВЛП – жизненно необходимых и важнейших лекарственных препаратов, который утвержден распоряжением правительства РФ от 12.10.2019 № 2406-р. В него включен лекарственный препарат «Нинтеда-ниб» в соответствии со ст. 6.1. и п. 1 ч. 1 ст. 6.2. федерального закона от 17.07.1999 г. № 178-ФЗ «О государственной социальной помощи».



Обязанности медицинских учреждений и врача по назначению лекарственных препаратов

В соответствии с п. 2 и 5 ч. 1 ст. 79 федерального закона от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации»



Медицинская организация обязана:

- ▶ организовывать и осуществлять медицинскую деятельность в соответствии с законодательными и иными нормативными правовыми актами Российской Федерации;
- ▶ обеспечивать применение разрешенных к нему в РФ лекарственных препаратов, к которым относится лекарственный препарат «Варгатеф» (МНН «Нинтеданиб»).

Положения п. 4 ч. 2 ст. 73 федерального закона от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» обязывают медицинских работников назначать лекарственные препараты в порядке, который

установлен уполномоченным федеральным органом исполнительной власти (сейчас действует порядок назначения лекарственных препаратов, утвержденный приказом Минздрава России от 24.11.2021 № 1094н).

Ваши помощники

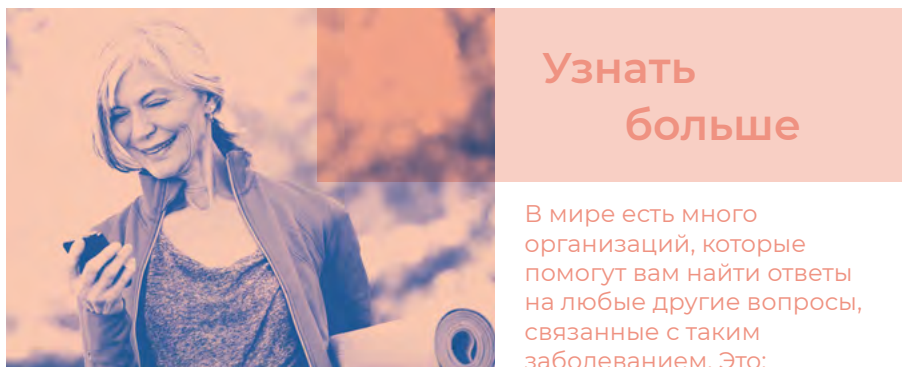
Многие случаи требуют индивидуального анализа. Здесь полезно обратиться в общественные организации. Они помогут:

- ▶ получить лечение;
- ▶ повысить информированность о редких болезнях;
- ▶ добиваться продвижения законодательных инициатив в области орфанных заболеваний.

Сайт Всероссийского общества редких (орфанных) заболеваний www.rare-diseases.ru даст вам дополнительную информацию о деятельности общественной организации и о редких заболеваниях. Там же, в архиве журнала «RARUS. Редкие болезни в России», вы можете найти много актуальных материалов по теме орфанных заболеваний и деятельности отрасли. На сайте размещены контакты горячей линии и форма обратной связи, чтобы написать письмо в ВООЗ.

Архив журнала «RARUS. Редкие болезни в России»





Узнать больше

В мире есть много организаций, которые помогут вам найти ответы на любые другие вопросы, связанные с таким заболеванием. Это:

▶ европейская организация по редким заболеваниям, объединяющая пациентов с различными орфанными заболеваниями, EURORDIS, www.eurordis.org,



▶ международный портал о редких заболеваниях и орфанных лекарствах (The portal for rare diseases and orphan drugs), www.orpha.net,



▶ The NGO Committee for Rare Diseases, www.ngocommitteerarediseases.org,



▶ Всероссийский союз пациентов, www.patients.ru.



Над брошюрой
работали

Всероссийское общество редких (орфанных) заболеваний

Ирина Мясникова – *председатель правления*

Екатерина Захарова – *руководитель Экспертного совета, д.м.н., профессор*

Неля Погосян – *заместитель председателя правления*



Елена Завьялова – *руководитель медиавыпуска*

«Принт Ателье» – *дизайн и допечатная подготовка*

Андрей Кутьин – *дизайн обложки*

Ирина Чепелкина – *редактор-корректор*

ПРОФЕССИОНАЛЬНАЯ КОМАНДА МЕДИЦИНСКИХ ЭКСПЕРТОВ,
СПЕЦИАЛИСТОВ МЕДИА И PR
ПОМОЖЕТ В ПОДГОТОВКЕ КАЧЕСТВЕННОЙ МЕДИАПРОДУКЦИИ

#RaRusMedia

ВЫПУСК ПОД КЛЮЧ –
ОТ КОНЦЕПЦИИ ДО ТИРАЖА

КОНЦЕПЦИИ МЕДИАПРОДУКТОВ

НАУЧНАЯ ЭКСПЕРТИЗА, АВТОРИТЕТНЫЕ СПИКЕРЫ

КАЧЕСТВЕННЫЕ ТЕКСТЫ

УНИКАЛЬНЫЙ ДИЗАЙН

ИНФОГРАФИКА

ВЕРСТКА И ПРЕДПЕЧАТНАЯ ПОДГОТОВКА

СОДЕЙСТВИЕ В РАСПРОСТРАНЕНИИ

НЕРАВНОДУШИЕ • ОТВЕТСТВЕННОСТЬ • ПРОФЕССИОНАЛИЗМ

ВМЕСТЕ С ВАМИ МЫ ИДЕМ К ТОМУ, КТО ЖДЕТ ПОМОЩИ

RaRusMedia@yandex.ru



ОПЫТ	2012 год – создано по инициативе российских пациентов и их семей
МАСШТАБ	53 региона России 63 редкие болезни
СОТРУДНИЧЕСТВО	Министерство здравоохранения РФ Региональные органы здравоохранения Министерство труда и социальной защиты РФ Росздравнадзор Комитет по охране здоровья Государственной думы Федерального собрания Российской Федерации ФГБНУ «Медико-генетический научный центр им. академика Н. П. Бочкова» Крупные федеральные и региональные специализированные медицинские центры
АВТОРИТЕТ	Член EURORDIS – Европейской организации по редким болезням Член Rare diseases international (RDI) – Международной организации по редким болезням Член совета по защите прав пациентов при Минздраве РФ Член совета по защите прав пациентов при Росздравнадзоре Член экспертного совета по редким (орфанным) заболеваниям комитета по охране здоровья Государственной думы ФС РФ Региональные представители являются членами различных советов при органах здравоохранения и МСЭ в регионах РФ
ПРОЕКТЫ	Научно-экспертный совет Школы для пациентов и врачей Журнал «Редкие болезни в России» / RaRus «Редкая страна» – инклюзивное сообщество пациентов, диагностов, врачей и всех добрых людей Первая редкая линия для пациентов (горячий телефон) 8-800-201-06-01