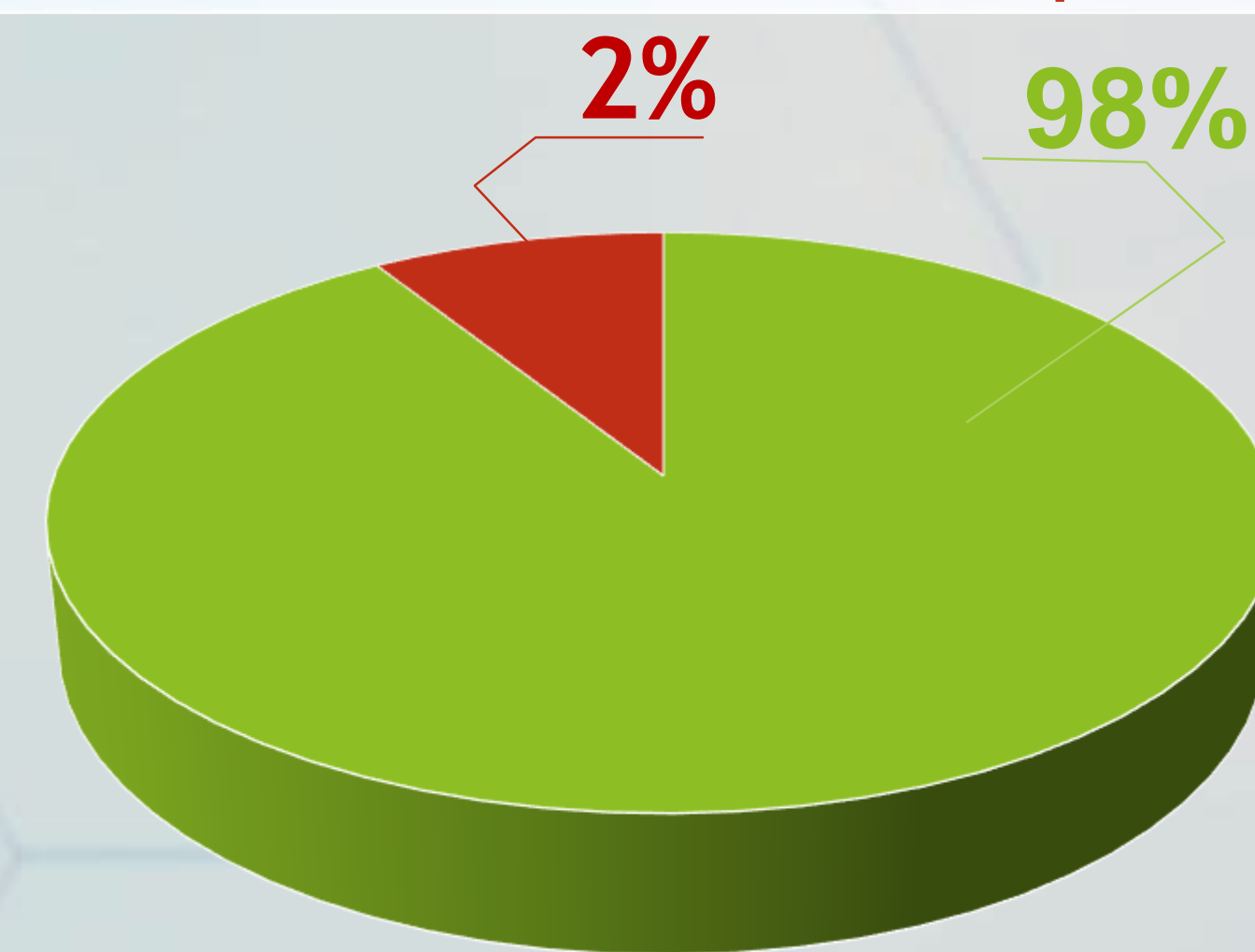
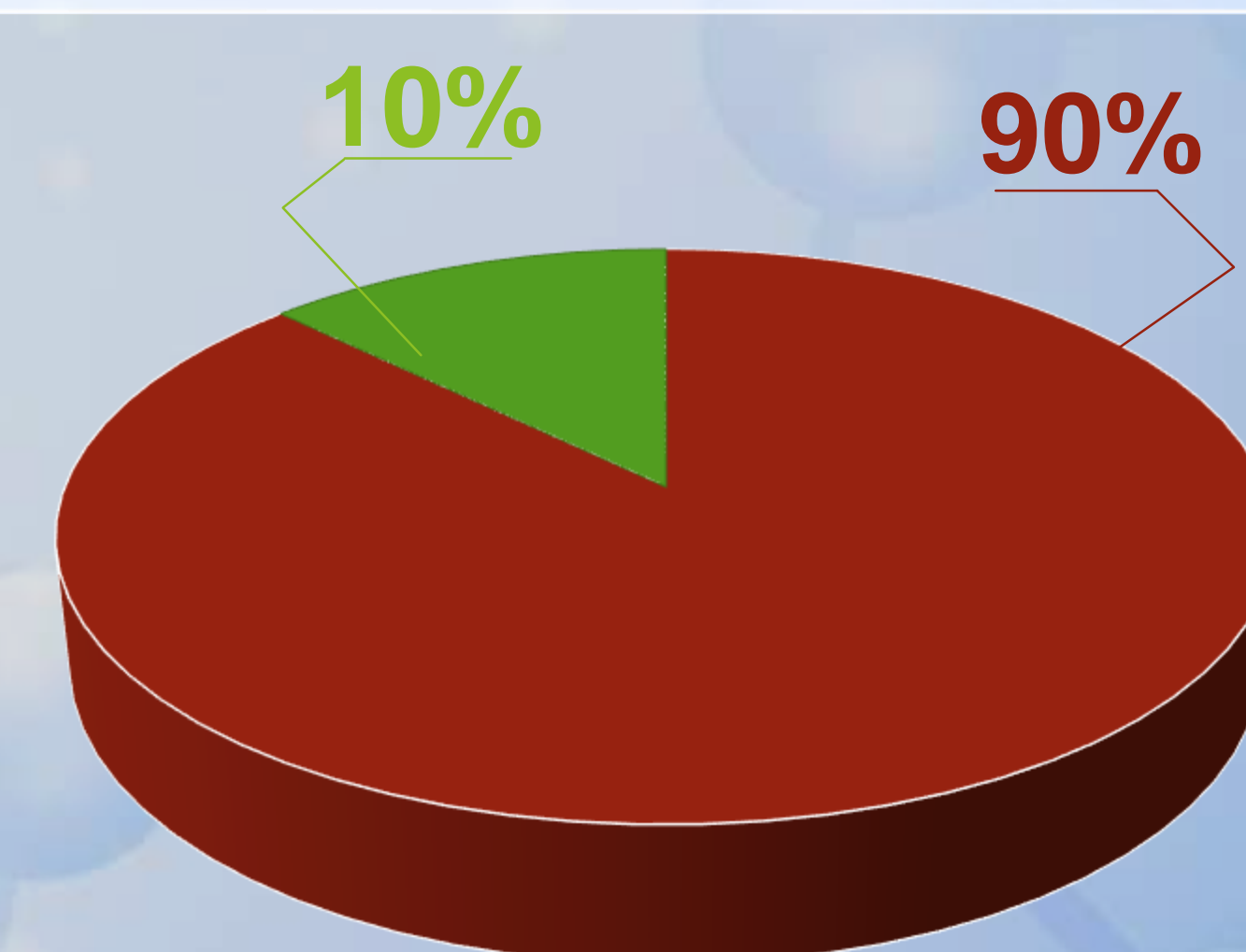


# Лекарственное обеспечение и правовая поддержка пациентов с орфанными заболеваниями

Орфанными (редкими) считаются заболевания, которые встречаются у небольшого количества людей относительно общей численности населения. «Очень редкие болезни» делают пациентов и их семьи изолированными и уязвимыми. Поэтому по всему миру разрабатываются новые методы диагностики, ведутся клинические исследования, многие биотехнологические и фармацевтические компании ведут активные разработки инновационных лекарственных средств, предназначенных для лечения и реабилитации пациентов.



**Орфанные заболевания** есть примерно у трех млн жителей России — это порядка **2%** населения



**В 90% случаев** возникновения орфанных заболеваний связано с генетическими факторами

Сегодня инвалиды относятся к социально не защищенным категориям населения. Наиболее актуальными задачами социальной политики в отношении инвалидов являются обеспечение им равных со всеми другими гражданами возможностей. Устранение ограничений в их жизнедеятельности, создание благоприятных условий, позволяющих инвалидам вести полноценный образ жизни.

## Благотворительные фонды

«Живи сейчас», «Подсолнух», «Острова», «Тепло сердец», «Семьи СМА», «Дети-бабочки», «Хрупкие люди»

Перечисленные фонды сотрудничают с экспертами в области иммунологии, педиатрии и ревматологии, обеспечивая пациентам лечение, правовую и психологическую поддержку.

Оказывают помощь родителям, которые столкнулись с диагнозом орфанной патологии.

**А так же система мероприятий для реабилитации и социализации:**

- ✓ Физкультурно-оздоровительная и танцевально-двигательная терапия;
- ✓ Художественная (арттерапия, библиотерапия, музыкотерапия и т.д.);
- ✓ Коммуникативно-тренинговая терапия;
- ✓ Участие в мероприятиях, обучение, получение дополнительного образования и помощь в трудоустройстве.

## Лекарственное обеспечение

- ✓ Постановка диагноза;
- ✓ Взять выписку и протокол врачебной комиссии;
- ✓ Если диагноз поставлен в федеральном центре, следующий шаг - подача документов по месту жительства и инициирование проведения врачебной комиссии для подтверждения назначения;
- ✓ Обеспечение лекарственными препаратами производится с помощью специальных государственных программ и усилиями благотворительных организаций.

## Правовое регулирование

В России вопрос орфанных заболеваний регулируется Федеральным законом от 21.11.2011 N 323-ФЗ (ред. от 11.06.2022, с изм. от 13.07.2022) "Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации" (с изм. и доп., вступ. в силу с 01.09.2022) Федеральный закон регулирует отношения, возникающие в сфере охраны здоровья граждан в Российской Федерации.

Перечень орфанных заболеваний утверждается на высшем государственном уровне и регламентирован Постановлением Правительства РФ от 26.04.2012 №403