Association of International Pharmaceutical Manufacturers
Ассоциация международных фармацевтических производителей

EURORDIS
Rare Diseases Europe

Пресс-релиз **29 февраля 2011 г.**

AIPM выступила партнером EURORDIS в развитии инициатив, направленных на помощь пациентам с редкими заболеваниями в России

29 февраля во всем мире отмечается Международный день редких заболеваний – день, когда организации, защищающие интересы пациентов с орфанными заболеваниями, и их партнеры объединяют усилия для того, чтобы обратить особое внимание на проблемы миллионов людей с редкими заболеваниями. Ассоциация международных фармацевтических производителей (AIPM) в партнерстве с ведущим международным неправительственным альянсом EURORDIS расширяют возможности российских пациентов, врачей и других заинтересованных сторон и объявляют о начале работы русскоязычного сегмента информационного веб-ресурса www.eurordis.org/ru.

Идея отмечать такой день родилась в Европе в 2008 году и постепенно стала международным событием. Ее инициаторами выступили EURORDIS и Совет Национальных Альянсов (Council of National Alliances) - неправительственные общественные объединения организаций пациентов, родственников и неравнодушных людей из разных стран Европы, ставящих перед собой задачу повысить качество жизни больных, страдающих от редких заболеваний. В 2011 году в этот день различные мероприятия прошли в 56 странах, включая Евросоюз, США, Россию, Японию, Китай и др. Благодаря деятельности EURORDIS стали возможны значительные сдвиги в законодательстве и политике ЕС в отношении медицинской и социальной помощи пациентам с орфанными заболеваниями.

29 февраля 2012 года проходит под девизом «солидарности», объединяющей людей в разных странах, с различными диагнозами, но вынужденных преодолевать схожие проблемы. Это связанно с тем, что природа орфанных заболеваний мало известна, они сложно диагностируются, а пациенту зачастую не хватает информации о современных возможностях лечения его болезни и об оказывающих поддержку организациях. При этом врач не всегда знает, куда направить пациента для уточнения диагноза и подбора лечения, какие существуют возможности терапии и как правильно применять редкое дорогостоящее лекарство. Организаторы здравоохранения различного уровня не имеют достаточной информации о реальной частоте заболевания, не могут правильно оценить потребности в средствах для его лечения.

В России внимание к проблемам пациентов с редкими заболеваниями также возрастает. Со вступлением в силу закона «Об основах охраны здоровья граждан Российской Федерации» положено начало формированию законодательной базы. Министерство здравоохранения и социального развития ведет активную работу по формированию списка орфанных заболеваний, утверждение которых положит начало планомерной работе по государственной поддержке их лечения. В настоящее время, по данным министерства, в нашей стране официально зафиксированы 230 наименований редких заболеваний, а на основе сведений, поступающих из регионов России, проводится работа по составлению федерального регистра пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями. В Европе, по оценкам EURORDIS, таких пациентов около 30 миллионов, а заболеваний - более 6 000.

В этой связи партнерство AIPM и EURORDIS нацелено на помощь пациентам, их семьям, организациям, защищающим их интересы, и врачам в поиске необходимой информации о редких заболеваниях, современных методах диагностики и лечения, существующих и разрабатываемых

лекарственных препаратах, международных инициативах в отношении отдельных заболеваний. Благодаря запуску российского сегмента ***www.eurordis.org/ru*** информация, которая была доступна только пациентам других стран, станет открытой и для русскоязычной аудитории.

«Мы рады нашему партнерству с AIPM и признательны за усилия ассоциации в создании русской версии портала. Доступность сведений и возможность узнавать все новое, что появляется в области лечения того или иного редкого заболевания - это возможность найти поддержку и улучшить качество жизни больного. Уверены также, что опыт и практика взаимодействия с правительствами, системами здравоохранения, фармацевтическим бизнесом и различными неправительственными организациями, накопленные EURORDIS и 502 организациями-партнерами в Европе и по всему миру, будут полезны пациентам, их родным, врачам и организаторам здравоохранения и в России», - отметил Йанн ле Кам, генеральный директор EURORDIS.

«Основная идея нашего партнерства с EURORDIS – предоставить российским пациентам и врачам доступ к наиболее полной и достоверной информации, регулярно обновляемой силами этой уважаемой международной организации. Такой шаг будет способствовать развитию политик в области орфанных заболеваний и позволит включить тех, кто в этом нуждается, в передовой международный процесс поиска необходимых решений, - говорит Владимир Шипков, исполнительный директор AIPM. - Вместе с тем, одной из собственных важнейших задач на сегодняшний день мы видим содействие адекватному лекарственному обеспечению таких больных. Это проблема комплексная, требующая участия и государства, и индустрии, и врачебных и других профессиональных объединений. Что касается AIPM, то в структуре ассоциации создан специальный Комитет по орфанным и биологическим препаратам, объединивший экспертов из ведущих компаний-членов. Сегодня ассоциация включена в диалог с государством и другими заинтересованными сторонами, направленный на решение существующих регуляторных и законодательных проблем».

За дополнительной информацией, пожалуйста, обращайтесь:

Алексей Шавензов, AIPM
т. : +7 (495) 933-70-40
(доб 102)
e-mail: A.Shavenzov@AIPM.ORG

Елена Янковская, Edelman Imageland
т.: + 7 (495) 785-22-55 (# 132)
моб.: + 7 (916) 246-83-35
e-mail: Elena.Yankovskaya@edelman.com

Paloma Tejada, EURORDIS
Tel : 01.56.53.52.61
paloma.tejada@eurordis.org