МОО «Содействие инвалидам с детства, страдающим болезнью Гоше и их семьям»

Терехова Марина Давидовна

Председатель правления

О нас

- Межрегиональная общественная организация «Содействие инвалидам с детства, страдающим болезнью Гоше и их семьям» была основана пациентами с болезнью Гоше и их семьями в 2000 г.
- Web-site: www.Gaucher.ru
- Председатель – Терехова М
- 265 членов во всех регионах
- России

Наши достижения

День пациента Гоше

1- May 2005
2- May 2008
Следующий – Октябрь 2012

Лечение

- Начало лечения – 2003
- ДЛО -2006
- Программа “7 нозологий” – 2007

Все пациенты получают лечение

Лечение (Июнь 2012)

	дети	взрослые	Общее число
Пациенты	69	236	305
Пациенты на лечении	69	213	**282**
Cerezyme	69	167	236
Zavesca	0	0	0
Velaglucerase Alfa	0	6	6
Eliglustat (Genzyme's small molecule trial	0	40	40
Taliglucerase	0	0	

Наши проблемы

- Самая большая проблема сегодня – с пациентов снимают инвалидность, поскольку многие чувствуют себя хорошо. Хотя пациенты с Гоше получают специализированные препараты независимо от инвалидности, они нуждаются в этом статусе, поскольку без него они не могут получить бесплатно другие препараты для лечения обострений.
- Пациенту без инвалидности не предоставляется бесплатный проезд до клиники в Москве и обратно.
- 30% пациентов с болезнью Гоше не имеют инвалидности.

Инвалидность

- Мы много раз обращались в Минздрав с просьбой решить проблему инвалидности, но пока она не решена.
- Сейчас осуществляется новая гос. Программа «Доступная среда» для инвалидов на 2011-2015 гг. В результате должна пройти реформа законодательства по инвалидности. Мы надеемся, что эту проблему удастся решить.

Мы сотрудничаем с Росздравнадзором

Терехова М.Д. - член Общественного совета по защите прав пациентов при РЗН

- Мы подписали соглашение о сотрудничестве с Росздравнадзором в 2007

- Сотрудничество начато в 2007
- Мы проводим мониторинг лекарственного обеспечения
- Работаем с обращениями пациентов

Мы сотрудничаем с Минздравом

МИНЗДРАВСОЦРАЗВИТИЯ РОССИИ

Терехова М.Д. –член Совета пациентских организаций при МЗ

- The council of patients organizations was founded in June,2011 to defend patients rights (the head –Minister of health)

- Пациентские организации принимают участие в решении проблем:
- Редких заболеваний
- Доступ к лечению
- Реабилитация

Мы сотрудничаем с Европейскими организациями пациентов

Member of EURORDIS Rare Diseases Europe

- Мы – полные члены EURORDIS с марта 2010

European Gaucher Aliance

- Мы члены Европейского Гоше альянса
- Мы поддерживаем контакты с пациентами из бывших республик СССР

Наши мероприятия

Мы - соорганизаторы Дня РБ в России в 2012

1 июня – День защиты детей

Праздник «редких» детей

- Совместно с другими организациями пациентов мы проводили День РБ в России 29 февраля 2012 г.

Thank You For attention!

Спасибо за внимание!

Our contacts:

- www.gaucher.ru
- marina.terekhova@mail.ru