ВООЗ - ассоциация пациентов с редкими заболеваниями

Всероссийское общество орфанных заболеваний

Терехова М.Д.

зам. Председателя

Мясникова И.В.

Исполнительный директор

Создание ВООЗ

- 5 ноябре 2011 г. в Самаре создана организация, объединяющая пациентов с редкими заболеваниями – Общероссийская общественная организация «**Всероссийское общество орфанных заболеваний**» (**ВООЗ**).

«Всероссийское общество орфанных заболеваний»

45 регионов, 142 учредителя

- Председатель – Захарова Е.Ю.
- Зам.председателя – Терехова М.Д.
- Исполнительный директор – Мясникова И.В.

Цели ВООЗ:

- содействие консолидации пациентов с редкими заболеваниями;
- содействие в защите прав и законных интересов пациентов с редкими заболеваниями, оказание им правовой, и морально-психологической и иной поддержки;
- содействие в установленном законом порядке медицинской и социальной реабилитации пациентов с редкими заболеваниями, укрепление их физического и психологического благополучия, поддержания высокого качества их жизни;
- содействие предоставлению пациентам с редкими заболеваниями равных с другими гражданами возможностей участия во всех сферах жизни общества;

Задачи ВООЗ

- Активизация пациентского сообщества, специалистов и гражданского общества.
- Повышение уровня осведомленности о редких заболеваниях,
- стимулирование сотрудничества и обмена знаниями как внутри России, так и в пределах мирового сообщества.
- законодательные и политические инициативы в области редких заболеваний.

Законодательство

- Равный доступ к лекарственному обеспечению для пациентов с любым заболеванием
- Равный доступ к медицинской помощи для пациентов с любым заболеванием
- Равные возможности участия во всех сферах жизни общества пациентов с любым заболеванием

Важные планы на ближайшие дни

- Работа над перечнем редких болезней
- Участие в создании регистров по редким заболеваниям
- Посильная помощь в создании протоколов и стандартов по редким болезням

Работа в регионах

- Современная медицинская и социальная помощь для каждого пациента и семьи в любом регионе
- Объединение пациентов с РЗ в регионах
- Систематизация проблем РЗ в регионах
- Школы для пациентов в регионах
- Школы для экспертов в регионах

ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ОРФАННЫХ ЗАБОЛЕВАНИЙ

- ведение информационного интернет-сайта www.rare-diseases.ru с энциклопедией по редким заболеваниям,
- информацией о клиниках и лабораториях, занимающихся редкими заболеваниями в Российской Федерации,
- информацией об общественных организациях пациентов, благотворительных фондах, помогающих пациентам с редкими заболеваниями.

Международный день РЗ

Мероприятия ВООЗ

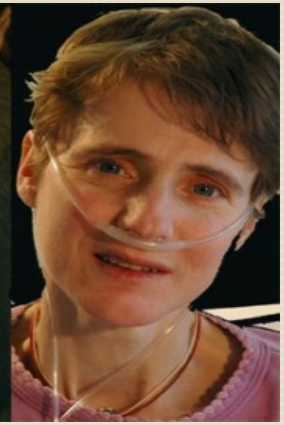
- круглые столы экспертов по редким болезням с участием ведущих врачей, ученых и исследователей, представителей органов здравоохранения и общественности (гг. Санкт-Петербург, Казань, Оренбург).
- Работа веб-сайта www.rarediseaseday.ru
- всероссийские социальные общественные акции «Сад редких болезней», «Письмобум» и «Видео-обращения пациентов».
- Встречи пациентов в регионах.
- Выпуск первого номера журнала «Редкие болезни в России»,
- широкое освещение проблемы редких заболеваний в СМИ.

Выходит 1-й номер журнала

- Популярный журнал о редких болезнях для тех, кто сталкивается с вопросами помощи пациентам с РЗ, хочет знать больше о новых методах лечения, законах, отечественных и международных мероприятиях , для тех кто хочет помогать и кому нужна помощь

Журнал редкие болезни в России

- Предназначение журнала - предоставить еще одну площадку для экспертов и общественных организаций, для обсуждений актуальных проблем РЗ в России, показать международный опыт и опыт российских общественных организаций, . Оперативно доводить до читателей необходимые сведения, которые сейчас они вынуждены собирать из разных источников – законы, нормативные акты по РЗ, новое в лечение, регистрация новых препаратов, общественные организации по редким болезням в регионах и в стране, новые центры по диагностике и лечению, акции, конференции и тд.
  Целевая аудитория.
  Организаторы здравоохранения в регионах, пациентские организации, благотворительные фонды, врачи, занимающиеся проблемами РЗ, пациенты.
  Выходит 1 раз в квартал.



Вчера многим пациентам помочь было невозможно….

Сегодня достижения медицины могут обеспечить им достойную жизнь!

Наши подопечные смогут выжить, только если общество перестанет быть равнодушным к их боли, а государство организует для них адекватную и своевременную помощь

СПАСИБО ЗА ВНИМАНИЕ!

Наши контакты:

- www.rare-diseases.ru
- **vooz@bk.ru**