

Группа 11

Редкие заболевания

Состав: Елена, Анастасия, Игорь, Роман

№	Нормы настоящего	Нормы будущего
1	Пристальное внимание власти по принципу «тушим пожар»	Пристальное внимание власти с точки зрения достижения и перспектив (работаем в системе) 2 3= 5
2	Нет российских препаратов	Есть технологии в России, которые работают на весь мир. 3 3 = 6
3	Нет золотого стандарта лечения	Есть центр экспертизы лучших практик 1
4	Мало кто знает что такое редкие заболевания	Большинство населения имеет достаточное представление о редких заболеваниях 2
5	Редкие значит мало и очень дорого	Редкие - значит область передовой медицины
6	Лечение запоздало или не успело прийти к пациенту	Профилактика редких заболеваний (молекулярно-генетическая служба) 1 3 2 =6
7	Отсутствует отдельный курс в университетах преподавания орфанных заболеваний	Введен отдельный специализированный курс в системе мед. образования орфанных заболеваний
8	Слабый уровень медицинской диагностики орфанных заболеваний в первичном звене здравоохранения.	Повышение уровня диагностики орфанных заболеваний 2 1 =3
9	Не знание законодательной базы диагностики и лечения орфанных заболеваний	Широкое информирование территориальных министерств и ведомств о законодательной базе 1
10	Никто не знает зачем развивать тему редких заболеваний	Любой политик, врач, гражданин знает редкие заболевания, важно, т.к. это локомотив передовой науки биотехнологий, маркер этики врачебного и человеческого общества
11	Низкий престиж генетической специальности	Студенты стараются попасть в генетики т.к. знают что это профессия будущего
12	Отсутствие российской «фишки» в развитии медицинской системы в сфере редких заболеваний	Развитие системы электронной диагностики «ко-брейн»

Миссия:

Лечение редких больных – высший уровень врачевания и вовлеченность российского врачебного сообщества в мировой авангард медицинской науки. Важность темы развития РЗ закреплена информированностью мед. общественности и населения. Пациенту в России доступна инновационная медицинская помощь. Развитие сферы РЗ повышает уровень здоровья и продолжительности жизни населения.

Личная миссия	Объявленное действие
Игорь Артемович - повышать информированность населения о РЗ	Создам рабочую группу врачей , которые подготовят материал по диагностике, лечению, профилактике РЗ и проинформируют мед. коллективы города с 16 октября 2017 г.
Роман – увеличить освещение темы в медийном пространстве	В течение 2-х недель проинтервьюирую Матвиенко, Козака, Баранова. Опубликую в журнале «Огонек» КП, РГ, Известия.
Елена - Разумное и последовательное развитие «редкой истории» на территории РФ	Создам комиссию по РЗ в АЗВР, предложу в АЗВР создать институт уполномоченных по РЗ в регионах РФ. С 16-21 октября 2017г.
Анастасия – Повышение уровня доступности пациенту инновационной помощи	Участие в крупнейшем мероприятии в сфере российского здравоохранения, постановка и решение вопросов о регулировании обращения незарегистрированных ЛП на территории РФ. До середины ноября

Правила:

1. Излагать правильным русским языком.
2. Привлекать экспертизу, не додумывать.
3. Коллективно повышать уровень допустимого.
4. Изучать собранные и подготовленные группой материалы о РЗ для свободного оперирования ими. Назначение наставника при присоединении нового участника.
5. Личная ответственность за популяризацию знаний РЗ. Побуждение новых участников к информационной деятельности.
6. Регулярное объявленное взаимодействие всех групп с ядерной группой (создание и соблюдение Комиссией регламента).
7. Информирование внутри сообщества о намерении произвести те или иные действия. 1

Образ будущего 2025 г.

1. Населению РФ доступны инновационные методы лечения мирового уровня.
2. Есть технологии в России, которые работают на весь мир. **Власть, образование, МС, комиссия, НС, Фарм, медиа, события,**
3. Профилактика редких заболеваний (молекулярно-генетическая служба) **Население, МС, комиссия, медиа, власть, НС, события,**
4. Пристальное внимание власти с точки зрения достижения и перспектив (работаем в системе)

власть, образование, МС, население, комиссия, события, медиа, ФАРМ

5. Повышение уровня диагностики орфанных заболеваний **власть, образование, МС, население. Комиссия, события, НС, медиа,**
6. Большинство населения имеет достаточное представление о редких заболеваниях **МС, образование, медиа, комиссия, события, население, ФАРМ,**
7. Широкое информирование территориальных министерств и ведомств о законодательной базе **Власть, комиссия, события, ФАРМ, медиа,**
8. Есть центр экспертизы лучших практик **власть, МС, образование, медиа, население, комиссия, ФАРМ, события,**
9. Введен отдельный специализированный курс в системе мед. образования орфанных заболеваний **власть, МС, образование, медиа, население, комиссия, НС, события**
10. Любой политик, врач, гражданин знает редкие заболевания, важно, т.к. это локомотив передовой науки биотехнологий, маркер этики врачебного и человеческого общества **Медиа, комиссия, события,**
11. Студенты стараются попасть в генетики т.к. знают что это профессия будущего **Образование. Население, медиа, МС, комиссия, события, власть**
12. Развитие системы электронной диагностики «ко-брейн» **МС, Власть, комиссия, события, ФАРМ, образование, НС,**

Струны	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023	2024
МС	Создание комиссии. НМО в РЗ	НМО в РЗ	Создание центра экспертизы лучших практик. НМО в РЗ	НМО в РЗ	НМО в РЗ	НМО в РЗ	НМО в РЗ	Работает система ко-брейн. НМО в РЗ
Власть	Развитие законотворческой инициативе	Изменения в ФЗ в т.ч. ГЧП	Цикл мероприятий и практикумов в суб. РФ	Цикл мероприятий и практикумов в суб. РФ	Совершенствование региональных НПА	Совершенствование региональных НПА	Формирование фед.зак. в сфере биотехнологий	
Население			Смена норм по отношению к мед. сообществу					Смена норм по отношению к РЗ
Фарма		ГЧП в лечении	Смена парадигмы социальной ответственности	ГЧП в образовании	ГЧП в науке			
Медиа	Разработка и реализация медийного плана. Пиар компания по освещению деят. врачей. Занимающихся РЗ	Пиар компания по освещению деят. врачей. Занимающихся РЗ	Пиар компания по освещению деят. врачей. Занимающихся РЗ	Пиар компания по освещению деят. врачей. Занимающихся РЗ	Популяризация историй успеха. Пиар компания по освещению деят. врачей. Занимающихся РЗ	Пиар компания по освещению деят. врачей. Занимающихся РЗ	Пиар компания по освещению деят. врачей. Занимающихся РЗ	Пиар компания по освещению деят. врачей. Занимающихся РЗ
Образование	Участие в igem	Внедрение БТ практикума в программу сред.школы	Национальный смотр по биотеху	Курс РЗ в учеб. заведениях				

В 2025г. населению РФ доступны инновационные методы лечения мирового уровня. Построена система профилактики и диагностики редких заболеваний. Большинство населения имеет достаточное представление о редких болезнях, территориальные министерства и ведомства информированы о законодательной базе и всех имеющихся возможностях в организации медико-социальной помощи РЗ. Каждый врач осознает, что редкие заболевания - это локомотив передовой науки, биотехнологий, маркер этики врачебного и человеческого общества. РЗ находятся в фокусе внимания власти с точки зрения достижений и перспектив развития. Есть центр экспертизы лучших практик. Развитие системы электронной диагностики «ко-брейн». Введен отдельный специализированный курс в системе мед. образования орфанных заболеваний. Студенты выбирают профессию генетика ввиду высокой востребованности. В России существуют технологии, которые работают на весь мир.