



Наставник:
Лизавета Язневич

Команда:
Рина Гзогян
Николай Любимов
Глеб Бакланов

ОРФАННЫЕ ДААННЫЕ

ПРОЕКТ ДЛЯ СБОРА И СИСТЕМАТИЗАЦИИ ИНФОРМАЦИИ
В ПОМОЩЬ ЛЮДЯМ С ОРФАННЫМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ

АНО МАЯК

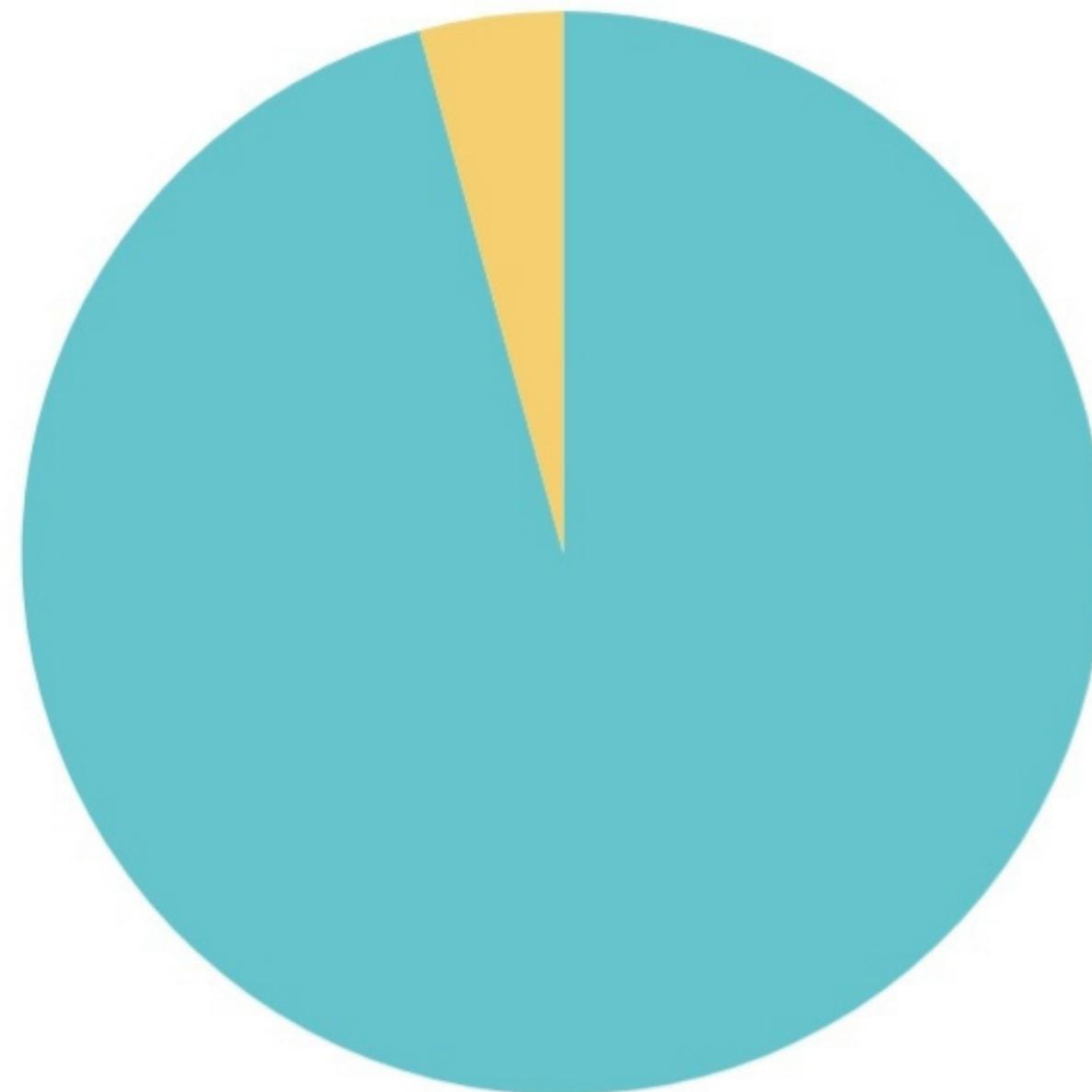
Что случилось

в мире описано около семи тысяч орфанных заболеваний, 80 процентов из которых генетически обусловлены. В России к орфанным заболеваниям относятся болезни с частотой менее 1 случая к 10 тысячам. Лечение найдено чуть более чем для 300 из них.

В перечне орфанных заболеваний Минздрава 260 заболеваний. Однако на текущий момент терапия только 28 из них финансируется государством: 11 — по федеральной программе «14 высокозатратных нозологий» и 17 — из региональных бюджетов по перечню 17 редких угрожающих жизни заболеваний. Как указывают авторы исследования ЦСР, по этой группе пациентов ведется централизованный учет, тогда как по остальным редким заболеваниям из списка, которых более 200 — нет.

Редкие заболевания многочисленны. Но только по <5% из них найдено лечение

■ Всего заболеваний ■ Найдено лечение



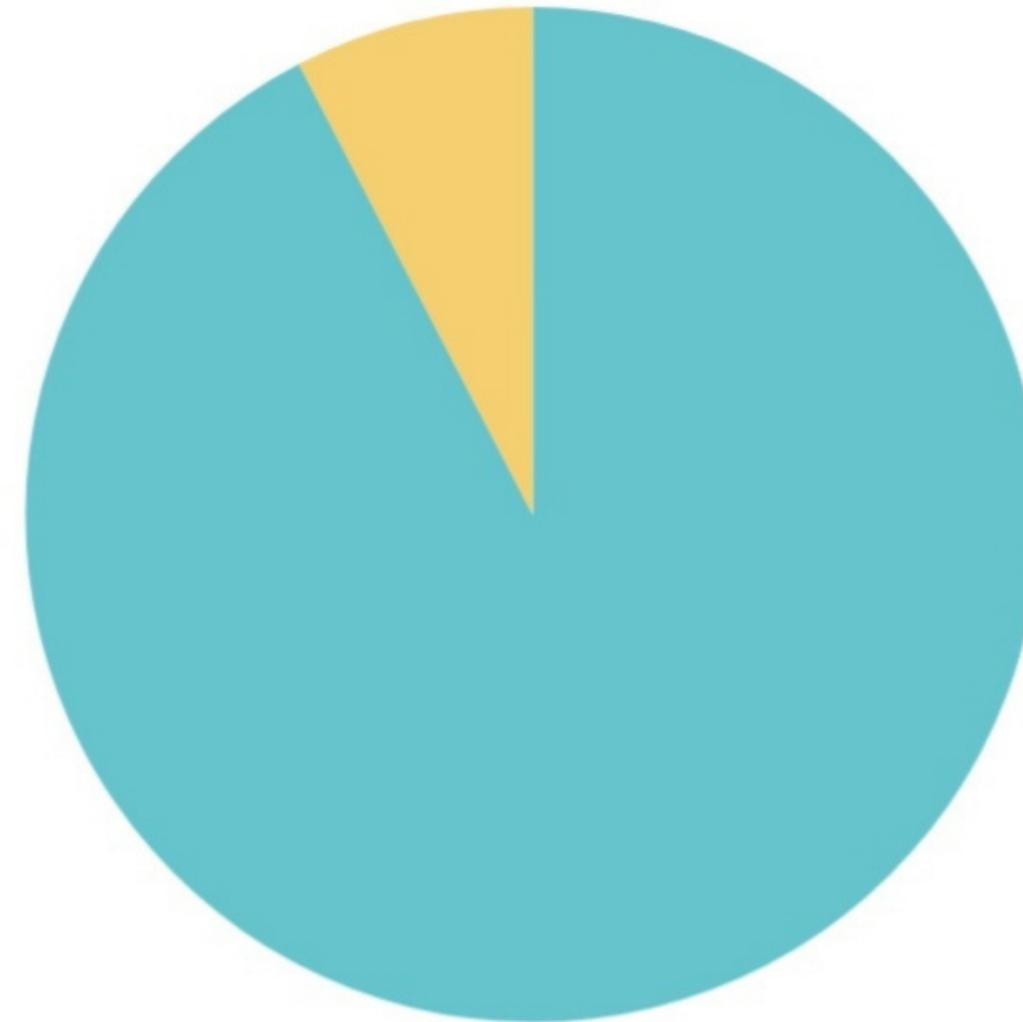
Количество пациентов

Есть сложность в том, чтобы вести статистику по всем людям с орфанными заболеваниями. Статистика и учёт ведутся по тем пациентам, что подпадают под государственные программы финансирования. Таких пациентов — более 165 тыс. человек.

По неофициальным данным, людей с орфанными заболеваниями в России может быть до 2 млн. человек.

Из 7 млн человек с редкими заболеваниями только 165 тыс могут рассчитывать на помощь государства

■ Всего людей с редкими заболеваниями ■ Стоят на учёте (=могут получить лечение)



Сколько денег тратится на лечение и сколько не хватает

На заболевания, входящие в список 14 высокозатратных нозологий государство ежегодно тратит примерно 60 миллиардов рублей. Нехватка средств составляет от 14% до 70% в зависимости от региона и заболевания. Например, в случае печеночной порфирии недокомплектованность лекарствами составляет более 70%, в случае мукополисахаридоза 6 типа - 28%.

У нас есть данные на примере болезни, не входящей в федеральную программу. Спинально-мышечная дистрофия с 2021 года будет финансироваться новым фондом за счёт повышения НДС для лиц с доходом свыше 5 млн. руб. в год. В регистре одного из фондов СМА 989 человек. Стоимость одной инъекции препарата «Спинраза» сегодня — 7 миллионов 800 тысяч рублей. Для пациентов, только начинающих терапию, нужно шесть уколов в год, это 46 миллионов 800 тысяч. Затем ежегодно — по три укола. Поскольку лечение дорогое, получают его единицы — не более 10% пациентов. Поскольку орфанные заболевания встречаются редко, стоимость лечения обусловлена масштабностью производства, что серьезно сказывается на цене.

Что мы решили сделать

В рамках хакатона мы решили запустить информационный проект в помощь людям с орфанными заболеваниями.

Концепция такова: можно ввести название диагноза и получить данные всех организаций, которые могут оказать поддержку (психологическую, со сборами денег, с подачей документов на лекарственное обеспечение).

Также на сайте собирается статистика по орфанным заболеваниям:

1. Текущая ситуация.
2. Количество пациентов.
3. Поступающие средства и Необходимые средства на лечение.



Что планируем делать дальше?

В перспективе взаимодействовать с негосударственными фондами для получения статистических данных и ведения глобального учёта. Мы подумали, что сперва нужно понять масштабы проблемы, то есть "сколько нужно денег в год на лечение всех редких болезней в России"?

На данный момент учёт ведётся только по тем заболеваниям, что входят в государственные программы. Но это — верхушка айсберга.

Мы хотим собрать эти и другие орфанные данные на одной платформе, чтобы СМИ и общество видели цифры и конкретные масштабы проблемы.

В дальнейшем мы также хотели бы сделать специализированную платформу для помощи в сборе средств людям с орфанными заболеваниями.

А также создать игру-квест и с помощью неё способствовать финансированию разработок, т.к. корень проблемы видим в том, что лечение на данный момент, чаще всего, крайне дорогостоящее.

**СПАСИБО ЗА
ВНИМАНИЕ!**