

## Информационная справка

**Центр изучения и анализа проблем народонаселения, демографии и здравоохранения Института ЕАЭС\*** создан в 2012 году для актуализации проблем, связанных с качеством жизни граждан Российской Федерации и стран-членов Евразийского экономического союза и, прежде всего, таких его аспектов, как демография, охрана здоровья, государственная поддержка материнства и детства.

О результатах работы Центр информирует федеральные и региональные органы власти в формате официальных писем, аналитических докладов, а также рекомендаций и практических проектов, направленных на решение проблем и внедрение инноваций.

**В 2012-2016 гг. Центр организовал работу по решению целевых задач системы здравоохранения Российской Федерации:**

- **«Достижение положительной динамики в снижении смертности от болезней системы кровообращения в РФ»:** инициированы и проведены 2 окружных заседания при поддержке Полномочных представительств Президента РФ в федеральных округах; инициирован и проведен выездной образовательный семинар на тему «Внедрение и развитие методов оценки медицинских технологий в здравоохранении. Фармакоэкономические аспекты профилактики инсульта» в партнерстве с NICE (National Institute for Health and Care Excellence, Великобритания)
- **«Внедрение инновационных подходов к совершенствованию демографической политики»:** инициировано и проведено окружное заседание при поддержке полномочного представительства Президента РФ в Центральном федеральном округе и губернатора Ярославской области;

рабочие встречи с представителями правительств и министерств субъектов РФ; участие в качестве наблюдателя в рамках обсуждения проекта модельного закона «Об охране репродуктивных прав и репродуктивного здоровья граждан» на заседании Постоянной комиссии МПА СНГ по социальной политике и правам человека; выступление на тему «Качество здоровья женщины, как демографический потенциал» в рамках экспертной сессии «Поддержка рождаемости, семьи, материнства, отцовства и детства» Всероссийской конференции «Демографическое развитие Дальнего Востока»; участие в работе международного научно-практического семинара на тему «Динамика народонаселения и устойчивое развитие в странах СНГ»

- **«Улучшение качества медицинской помощи больным сахарным диабетом»:** инициирована и проведена межрегиональная просветительская программа
- **«Своевременная диагностика и лечение вирусных гепатитов»:** инициирован и проведен круглый стол «Вирусные гепатиты: разные страны – одна проблема» с международным участием (страны СНГ) в партнерстве с ФГБУ «Институт полиомиелита и вирусных энцефалитов им. М.П. Чумакова» РАМН и Всероссийским научно-практическим обществом эпидемиологов, микробиологов и паразитологов; инициировано и проведено исследование опыта клинического использования ПегИФН-альфа2b при вирусном гепатите С в партнерстве со специалистами ГБОУ ВПО «Московский государственный медико-стоматологический университет им. А. И. Евдокимова» Минздрава России с рассылкой результатов анализа специалистам субъектов РФ; проведены семинары-тренинги для журналистов специализированных и общественно-политических медиа
- **«Доступность медицинской помощи и лекарственного обеспечения больным с редкими заболеваниями в субъектах РФ»:** проведены 2 структурированных исследования при экспертной поддержке Национального совета экспертов по редким болезням; общероссийское

исследование по проблеме доступности государственных гарантий детям с орфанными заболеваниями, не включенными в льготные государственные программы и перечни федерального и регионального уровней; инициированы и проведены 8 окружных заседаний при поддержке полномочных представительств Президента РФ в федеральных округах; инициированы круглые столы по проблеме под эгидой Социальной платформы партии «Единая Россия» и при Комитете ГД по охране здоровья; инициировано расширенное заседание Комитета ГД по вопросам семьи, женщин и детей; организован мониторинг нормативно-правового и финансового обеспечения оказания медицинской помощи орфанным больным на территории РФ и ведется консультирование организаторов здравоохранения регионов по практическим инструментам регионального законодательства и возможностям межбюджетных отношений субъектов с федеральным центром; по результатам медико-социального исследования «Доступность медицинской помощи и лекарственного обеспечения больных с редкими заболеваниями в Российской Федерации в 2013-2015 гг.» проведены серия встреч с представителями федеральных ведомств и органов исполнительной власти: Министерства здравоохранения РФ, Росздравнадзора, Министерства финансов РФ, Министерства промышленности и торговли РФ, ФФОМС; проведены семинары-тренинги для журналистов специализированных и общественно-политических медиа; Центр выступил соорганизатором 1, 2, 3 и 4-го «Всероссийского Коллоквиума по вопросам оказания помощи больным с редкими заболеваниями, вызванными неконтролируемой активацией комплемента»; круглый стол «Доступность медицинской помощи и лекарственного обеспечения больных редкими заболеваниями в странах Евразийского экономического союза» в рамках партнерства во Второй практической конференции «Вывод лекарственных средств на рынок России и СНГ. Обеспечение эффективного развития рынков в рамках Таможенного союза и Единого экономического пространства»

**Руководителем Центра подготовлены экспертные доклады и сообщения по проблемам:**

**«Роль экспертных институтов в развитии интеграции фармацевтических рынков евразийского пространства»**

Выступление на 2-ом Фармацевтическом форуме Казахстана

**«Нормативно-правовое и финансовое обеспечение организации медицинской помощи и лекарственного обеспечения граждан РФ, страдающим редкими заболеваниями»**

Презентация в рамках видео-конференции «Парламентской газеты» (июнь 2014, Москва); доклад в рамках экспертной сессии «Орфанные препараты: регулирование, финансирование, доступность – международный опыт и отечественная практика» (сентябрь 2014, Москва); доклад на совещании профильной комиссии главных внештатных специалистов Минздрава России по медицинской генетике (октябрь 2014, Москва); выступление на «круглом столе» Комитета государственной думы по охране здоровья «Комплексный подход к вопросам доступности медицинской помощи и социальной поддержки для пациентов с редкими заболеваниями в России» (декабрь 2014, Москва); доклад в рамках Открытого заседания Совета по защите прав пациентов, посвященного Дню редких болезней (февраль 2015, Москва); выступление в Общественной палате РФ в рамках «Форума пациентов с редкими заболеваниями» (февраль 2015, Москва); выступление на конференции «"Редкие, но равные". Развитие социальной поддержки пациентам с редкими и генетическими заболеваниями и их семьям в Архангельской области» при поддержке Правительства Архангельской области (апрель 2015, Архангельск); выступление на конференции «"Редкие, но равные". Развитие социальной поддержки пациентам с редкими и генетическими заболеваниями и их семьям в Республике Крым» (июнь 2015, Евпатория)

**«Доступность медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентов с редкими заболеваниями в субъектах РФ в 2013-2015 гг»**

Выступление в рамках II Всероссийского Конгресса «Право на лекарство» (ноябрь 2015, Москва); доклад на межрегиональной научно-практической конференции «Актуальные вопросы фармакотерапии льготных категорий граждан: фокус на эффективность и безопасность при лечении редких заболеваний» (февраль

2016, Москва); выступление в Министерстве здравоохранения Российской Федерации на Открытом заседании Совета общественных организаций по защите прав пациентов, приуроченное к Международному Дню редких заболеваний (февраль 2016, Москва); выступление на в круглом столе, посвященному 9-ому Международному Дню редких заболеваний, организованному Ассоциацией организаций больных редкими заболеваниями «Генетика» (февраль 2016, Москва); доклад в рамках круглого стола Комитета по вопросам охраны здоровья, труда и социальной политики Московской областной Думы на тему «Реализация прав граждан, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями на получение бесплатной медицинской помощи в рамках Программы государственных гарантий: проблемы и перспективы правоприменительной практики» (апрель 2016, Москва); доклад в рамках Научно-практического расширенного экспертного совета по вопросам лечения идиопатической тромбоцитопенической пурпуры (апрель 2016, Москва)

### **Членство руководителя Центра в рабочих группах**

- «О стратегии «Здоровье народов Содружества Независимых Государств». Рабочая группа по подготовке межгосударственного документа
- «По организационным, правовым и экономическим вопросам оказания медицинской помощи больным с редкими заболеваниями». Рабочая группа при Комитете ГД по охране здоровья, подкомитет по вопросам совершенствования организации здравоохранения

**Меморандумы о сотрудничестве и совместной деятельности** с Национальной ассоциацией специалистов по контролю инфекций, связанных с оказанием медицинской помощи (НАСКИ) и Ассоциацией «Фармацевтические инновации» InPharma

### **Участие в международных визитах**

- Бизнес миссия «Медицинские технологии. Медицина будущего» в г. Вашингтон, организованной Минэкономразвития при содействии Торгового представительства Российской Федерации в США. Проведены встречи с представителями Министерства здравоохранения и социальных услуг США,

Национального института здоровья, Фармакопеи США, университета Джорджа Мейсона, Национального детского медицинского центра

- Визит российских врачей-эпидемиологов в Южную Корею. Состоялись встречи в Университете г. Ульсан, мэрии г. Пусан