

# Образовательно-информационная платформа «Помощь редким»

## Введение

Как пионер в выводе орфанных препаратов на российский рынок, компания «Фармимэкс» смогла внедрить уникальную систему онлайн образования для врачей по орфанным заболеваниям, интегрированную в государственную систему повышения их квалификации.

Пациенты с орфанными заболеваниями страдают в одиночестве и смятении. Они чувствуют себя изгоями «стандартной» медицины, мечтая, что будет наконец определен диагноз и найдено лекарство.

Компания «Фармимэкс» смогла сделать значительный шаг в помощи пациентам, разработав экосистему «Помощь редким», где врачи проходят обучение по орфанным заболеваниям, получая за это баллы по государственной системе повышения квалификации. Для семей пациентов организована простая навигация, помогающая находить клиники, пациентские организации и благотворительные фонды. С помощью платформы фармпроизводители могут рассказать о своих препаратах. А НКО смогут легко организовать сбор денег через краудфандинговую платформу.

Мы опередили все поставленные KPI, став экспертным ресурсом, который продолжает развиваться.

## Проблема орфанных заболеваний в России

Фармацевтическая компания «Фармимэкс» была пионером в выводе на российский рынок орфанных препаратов, т.е. препаратов для лечения редких заболеваний. С учетом крайне высокой стоимости такого рода лекарств, вопрос обеспечения ими неизбежно связан с благотворительностью. Компания ежегодно развивает социальные программы в поддержку больных орфанными заболеваниями.

В России к орфанным болезням относят патологии, обнаруживаемые с частотой 1:10000 человек и реже. С такой редкостью заболеваний любая экспертиза в отношении её лечения становится столь же редкой. Есть единичные врачи, единичные благотворительные фонды, единичные препараты для лечения.

Примерно 80% редких заболеваний имеет генетическую природу. Около  $\frac{2}{3}$  из них проявляются в детском возрасте. Однако, по данным Департамента мониторинга Минздрава РФ, численность врачей-генетиков в России всего 325 человек.

С момента возникновения первых симптомов до получения диагноза в среднем проходит 5–7 лет. В половине случаев такие пациенты посещают не менее пяти врачей и получают по меньшей мере один неправильный диагноз.

## Проблемы, на решение которых направлен наш проект:

1. Редкие заболевания не входят в программу медицинского обучения и в учебниках не освещены. Врачи не задумываются о редких заболеваниях и не осведомлены о прогрессе в их диагностике и терапии. Таким образом, очень важно повышать осведомленность о редких заболеваниях среди семейных врачей и терапевтов. Это будет способствовать направлению пациентов к правильным врачам-специалистам.
2. Симптоматика редких заболеваний часто сбивает с толку даже опытных специалистов, ведь они зачастую похожи на более распространенные болезни. Поэтому так важна осведомленность врачей о современных методах подтверждения диагноза.
3. Официальные руководства по диагностике, реабилитации, лечению и наблюдению людей с редкими заболеваниями, как правило, отсутствуют.
4. Отсутствие быстро доступной, надежной информации по редким заболеваниям — проблема как для врачей, так и для пациентов. Даже при правильно установленном диагнозе пациенты сталкиваются с проблемой поиска качественной, легкодоступной информации об их заболевании.

## Задачи проекта

Нам было нужно разработать решение, позволяющее повысить осведомленность врачей первичного медицинского звена, непосредственно принимающих пациентов, об актуальных методах диагностики и лечения орфанных заболеваний.

А для пациентов и их близких нам нужно было решить проблему разрозненности информации об орфанных заболеваниях, чтобы информировать их о возможностях лечения и реализации своих прав на качественно новом уровне.

Для этого нам было нужно объединить усилия всех заинтересованных сторон, включая не только экспертов в лечении орфанных заболеваний, пациентских организаций, но и производителей препаратов, а также НКО.

## Целевая аудитория

1. Врачи первичного медицинского звена – терапевты и педиатры. Чтобы работать в качестве врача, необходимо ежегодно проходить семинары в структуре непрерывного медицинского образования (НМО), накопив не менее 50 часов/баллов образовательной активности. Но дополнительного образования по орфанной тематике для врачей не было.
2. Семьи пациентов орфанных заболеваний. Они привыкли искать разрозненную информацию в Интернете, которая может быть непроверенной или неактуальной. Мы должны были стать источником информации, которому можно доверять.
3. НКО и производители препаратов, чтобы информировать об их деятельности врачей и пациентов.

## Идея

«Помощь редким» - редкие знания спасают жизни: «Узнавайте. Делитесь. Помогайте».

## Реализация

Принято решение - создать первую в России образовательную и информационную платформу «Помощь редким», объединяющую на одном онлайн ресурсе все заинтересованные стороны в лечении орфанных заболеваний.

Чтобы стимулировать врачей узнавать больше про орфанные заболевания, мы решили соединить получение знаний по этой тематике с возможностью для врачей зарабатывать баллы в структуре непрерывного медицинского образования (НМО).

Для этого мы должны были обеспечить высочайший уровень экспертности предоставляемой информации.

В качестве продвижения платформы «Помощь редким» была запланирована не только медийная кампания, но и серия экспертных конференций и вебинаров, соединяющих уникальных специалистов в области орфанных заболеваний с врачами общей практики.

## Структура портала «Помощь редким»

### Блок для врачей:

- Академия орфанных заболеваний, за прохождение которой врачи зарабатывали баллы в НМО.
- «Редкий диагноз» - интерактивный поиск для врачей по симптомам редких болезней
- Закрытый форум для врачей для обмена опытом по орфанной практике

### Блок для пациентов:

- «Навигатор Помощи» – онлайн-сервис, помогающий находить клиники, пациентские организации и благотворительные фонды
- Юридический раздел – помогающий пациентам найти актуальную юридическую информацию по получению орфанных препаратов, социальным гарантиям и установлению инвалидности.

### Дополнительные блоки:

- Площадка для фармпроизводителей
- Краудфандинговая площадка для НКО

## Анонсирование платформы

3 онлайн-конференции для врачей и 50 вебинаров, дающие также PR охват

Таргетинг на врачей, студентов-медиков, на посетителей медицинских центров, семьи с детьми, кто ищет информацию по редким заболеваниям, с промо-постами в социальных сетях, анимированными баннерами, ТГБ

В социальных сетях и поисковиках продвигались полезные для пациентов публикации портала

## Результаты

4 410 зарегистрированных пользователей с момента запуска платформы в июле 2021 г.

30 000 просмотров страниц сайта в среднем в месяц в 2023 г.

92 000 посетителей только за январь-март 2023 г.

При KPI в повышении квалификации 2 500 врачей, мы смогли повысить знания об орфанных заболеваниях 4 399 медицинских специалистов, каждый из которых стал зарегистрированным подписчиком портала «Помощь редким».

Во внутренней «Базе знаний» портала (доступной врачам после регистрации) реализовано:

- 50 вебинаров для медицинской аудитории, с участием ведущих специалистов по орфанным заболеваниям
- 85 научных публикаций из рецензируемых журналов
- 17 переводов иностранных научных публикаций сделано и размещено на портале для медицинских специалистов
- 24 актуальных клинических рекомендации по редким заболеваниям
- Более 50 сценариев подготовлено для инструмента «Редкий диагноз» – интерактивного справочника по симптомам редких заболеваний для врачей

При KPI охватить своим проектом 200 тысяч пациентов / членов их семей, мы смогли получить 375 764 посетителя портала.

8,9+ млн человек - суммарный медиа-охват

## Результаты

Проект "Помощь редким" стал организатором и партнером 3-х онлайн-конференций:

«Помощь Редким: диагностика, лечение и правовая защита пациентов с орфанными заболеваниями».

Докладчиками научной части конференции выступили 7 медицинских специалистов.

Спикерами общественной части программы стали 8 представителей фондов и организаций здравоохранения.

Конференцию посетили 904 человека. За участие в конференции начислялись баллы НМО.

Конференция была освещена в профильных СМИ- OTS 460 000 человек.

2. Первая в России многопрофильная онлайн-конференция «Редкий Мозг», посвященная особенностям работы мозга людей с нейроотличиями.

В конференции приняли участие 61 спикер, поддержали 8 партнеров и 6 фондов-инициаторов.

Совокупное количество слушателей конференции - 1682.

Охват в СМИ: 100+ выходов, OTS - 41 млн. человек.

3. Двухдневная научная онлайн конференция "Редкие (орфанные) заболевания в начале жизни", в которой участвовало 1590 медицинских специалистов.

Совокупный охват в СМИ и соц сетях: 3.9 млн человек

## Значимость проекта

Мы смогли не просто сделать информационный ресурс для врачей про орфанные заболевания, но нашли способ стимулировать их проходить курсы нашей онлайн «Академии орфанных заболеваний» через интеграцию в государственную систему непрерывного медицинского образования (НМО). Теперь каждый врач может набирать требуемые государством баллы НМО за изучение редких заболеваний.

Созданы уникальные онлайн инструменты в помощь врачам и пациентам:

- «Редкий диагноз» - интерактивный справочник для врачей по симптомам редких болезней
- «Навигатор Помощи» - онлайн-сервис, помогающий находить клиники, пациентские организации и благотворительные фонды
- Площадка для фармпроизводителей, где размещаются публикации о препаратах для лечения редких заболеваний.
- Краудфандинговая площадка для НКО, помогающая фондам быстро запускать денежные сборы

Платформа «Помощь редким»

<https://rare-aid.com/>

## Видеоролик о проекте

<https://youtu.be/wKAqWSplqlg>

<https://rutube.ru/video/private/f01624ab0606f63f958699e893cd11e4/?r=wd&p=hNkiGsSCmt4SCFFY9ilABw>