

Всероссийский конкурсный отбор проектов «Женщины за здоровое общество»

## **«Редкие заболевания кожи: расширение горизонтов помощи»**

Руководитель проекта -  
Трафимова Юлия Александровна,  
врач дерматолог Центра генных дерматозов Республики Башкортостан.

**Центр генных дерматозов Республики Башкортостан** — это региональный центр оказания медицинской помощи пациентам с генными дерматозами, который занимается ранней диагностикой, лечением, мониторингом состояния здоровья пациентов. В центре генных дерматозов медицинскую помощь оказывает мультидисциплинарная бригада врачей, состоящая из врача дерматолога, гастроэнтеролога, аллерголога, отоларинголога и врачей других специальностей.



**Цель проекта - обеспечение доступности и качества специализированной медицинской помощи больным детям с редкими кожными заболеваниями в удаленных населенных пунктах Республики Башкортостан.**



## Проблема

- Ограниченный доступ к специалистам, оказывающим специализированную медицинскую помощь.
- Поздняя диагностика. Недостаточная информированность медперсонала, нехватка диагностических возможностей часто приводит к поздней постановке диагноза.
- Сложности лечения и наблюдения. Пациенты вынуждены ездить республиканские центры, что требует значительных финансовых и физических затрат.
- Психологическая и социальная изоляция. Редкие кожные заболевания могут существенно влиять на качество жизни, самооценку и социализацию пациента.

## Пути обеспечения доступности и качества медицинской помощи.

- Развитие телемедицины. Онлайн-консультации дерматолога, мультидисциплинарных бригад врачей позволяют проводить первичный осмотр, контроль состояния и подбор терапии без необходимости выезда.
- Мобильные медицинские бригады. Регулярные выездные консультации и заборы биоматериала для генетического тестирования.
- Организация образовательных программ для врачей. Повышение квалификации врачей первичного звена в области диагностики редких заболеваний кожи помогает выявлять пациентов на ранней стадии.
- Непрерывное наблюдение за пациентами. Создание электронных регистров, позволяющих контролировать динамику и эффективность терапии.
- Психологическая поддержка. Включение психолога в команду.

## **Целевая аудитория:**

- Больные дети с редкими кожными заболеваниями
- Родители больных с редкими заболеваниями кожи
- Врачи первичного звена

## Реализация проекта:

В настоящее время реализовано:

- телемедицинское консультирование больных с редкими кожными заболеваниями
- выездные консультации в рамках «Всероссийской территории женского счастья», которая проводится ежегодно в городе Уфа.

В планах реализовать ( лето-осень 2026 г.):

- выездные мультидисциплинарные бригады врачей
- образовательные программы для врачей первичного звена
- включение медицинского психолога в мультидисциплинарную бригаду врачей.