



Міжнародний День Рідкісних Захворювань
28 лютого 2011
«Рідкісні Пацієнти – проте з Рівними Правами»

Прес-реліз

ХАРКІВ (УКРАЇНА), 15 лютого 2011
ФОНД «ДІТИ зі СПІНАЛЬНОЮ М'ЯЗОВОЮ АТРОФІЄЮ»

Фонд оголошує про участь у Міжнародному Дні Рідкісних Захворювань 28 лютого 2011.

Це буде четвертий щорічний День Рідкісних Захворювань. Вперше ініційований європейською організацією рідкісних захворювань EURORDIS 29 лютого 2008 цей день набув не тільки європейського, а світового масштабу проведення громадських акцій.

Головна мета цього дня - підвищити розуміння суспільством рідкісних захворювань, їх вплив на життя пацієнтів у всіх аспектах, визначити рідкісні захворювання одним з пріоритетів для системи охорони здоров'я, привернути увагу до розвитку досліджень, необхідних для безпечної та ефективної підтримуючої терапії та лікування рідкісних захворювань, показати, що, незважаючи на рідкість таких пацієнтів - вони мають рівне право на медичну допомогу, навчання, доступ до соціального життя.

Ми очікуємо, що в результаті акцій Міжнародного Дня Рідкісних Захворювань 2011 все-таки почнеться створення національної програми з рідкісних захворювань, яка надасть можливість для рівного доступу до лікування та своєчасному діагностуванню пацієнтів з рідкісними захворюваннями, з'явиться розуміння того, що підвищення ефективності діагностики і терапії рідкісних хвороб можливе лише в рамках широкого міжнародного співробітництва та регулярного обміну інформацією.

Ми сподіваємося, що цей День, допоможе громадськості та законодавчим структурам усвідомити проблему рідкісних хвороб і потреби пацієнтів, які страждають від них, дозволить зробити крок назустріч співпраці з громадськими організаціями, які кожен день стикаються з проблемою рідкісних захворювань.

Рідкісні хвороби є хронічними, прогресуючими, призводять до незворотніх фізичних змін, і, найчастіше, небезпечні для життя. Сьогодні не існує лікування для 6000 - 8000 рідкісних хвороб, 75% з яких зачіпають пацієнтів дитячого віку.

В УКРАЇНІ Фондом зареєстровано близько 100 пацієнтів, які живуть з рідкісним генетичним захворюванням - спінальною м'язовою атрофією (СМА), хоча за нашими оцінками їх може бути понад 400.

Ми сподіваємося на вашу участь у акціях цієї важливої дати.

Президент Фонду
«Діти зі СМА»

Віталій Матюшенко

Рідкісна хвороба - хвороба, що рідко зустрічається в загальній популяції населення, загрожує життю або хронічно прогресує, призводить до смерті або інвалідності. За затвердженим міжнародним нормативом поріг віднесення того чи іншого захворювання до рідкісних припадає на частоту менше 1 з 2000 громадян (схвалено програмою з рідкісним захворюванням 1999-2003, Правилами (ЄС) 141/2000) [1].

[1] Communication from the commission to the European parliament, the council, the European economic and social committee and the committee of the regions on Rare Diseases: Europe's challenges. Brussels, 11.11.2008 COM(2008) 679 final.

СМА - рідкісне генетичне захворювання, що вражає кожного з 6000 новонароджених. Кожен 40 житель є носієм гена, що викликає СМА, яка вражає, незважаючи на стать, національність і вік. Тільки кожен другий новонароджений, діагностований з СМА, зустрине свій другий день народження.

Фонд «Діти зі СМА» створено в 2004 батьками дітей з рідкісним генетичним захворюванням – СМА; об'єднує батьків з усієї України, забезпечуючи їх необхідною інформацією та моральною підтримкою.

61057, Харків, вул. Гоголя, 7. Тел. +380577313121
www.csm.org.ua



Rare Disease Day
28 February 2011

www.rarediseaseday.org