

Четвертый ежегодный
**Международный
День Редких заболеваний**
28 февраля 2011 года



Редкие Пациенты – но с Равными правами

Впервые инициированный европейской организацией редких заболеваний EURORDIS 29 февраля 2008 года этот день приобрел не только европейский, а мировой масштаб проведения общественных акций. Главная цель этого дня - повысить понимание обществом редких заболеваний, их влияние на жизнь пациентов во всех аспектах, определить редкие заболевания одним из приоритетов для системы здравоохранения, привлечь внимание к развитию исследований, необходимых для безопасной и эффективной поддерживающей терапии и лечения редких заболеваний, показать, что, несмотря на редкость таких пациентов – они имеют равное право на медицинскую помощь, учебу, доступ к социальной жизни.

Редкая болезнь - болезнь, которая редко встречается в общей популяции населения, угрожает жизни или хронически прогрессирует, приводит к смерти или инвалидности. По утвержденным международным нормативам порог отнесения того или иного заболевания к редким приходится на частоту менее 1 из 2000 граждан

СМА – редкое генетическое заболевание, поражающее каждого 6000-го новорожденного. Каждый 40-й житель является носителем гена, вызывающего СМА, которая поражает, невзирая на пол, национальность и возраст. Только каждый второй новорожденный, диагностированный со СМА, встретит свой второй день рождения.

Почему мы говорим о «Дне Редких Заболеваний»?

- Потому что есть дети и взрослые с редкими заболеваниями, которым срочно нужна помощь;
- Потому что мы хотим распространить информацию о редких заболеваниях среди работников здравоохранения и населения. Информация является ключевой для улучшения условий жизни пациентов с редкими заболеваниями;
- Потому что день, сфокусированный на редких болезнях, поможет сохранить надежду людям, живущим с редкими болезнями;
- Потому что больные с редкими заболеваниями нуждаются в финансировании опеки над ними, лечения и научных исследований для редких болезней;
- Потому что одновременные публичные действия во всем мире могут гарантировать, что голос пациентов с редкими заболеваниями услышит больше людей;
- Потому что нужна международная координация действий как на национальном уровне так и совместно в различных странах;

Потому что редкие болезни – должны сегодня стать одним из приоритетов для здравоохранения;

Потому что мы должны несмотря ни на что продолжать бороться за пациентов с редкими заболеваниями наравне с другими

Парадокс редкости

Даже притом, что “болезни редки, пациенты с редкими болезнями - многочисленны”, поэтому “**весьма обычно иметь редкую болезнь**”. 80 % редких болезней были идентифицированы с генетическим происхождением. Они могут быть унаследованы, получены из вновь возникшей генной мутации или от хромосомного нарушения. Фактически, редкая болезнь может быть замаскирована проявлением других нарушений здоровья, которые могут привести к ошибочному диагнозу. Несмотря на свое разнообразие, редкие болезни имеют общие черты:

- редкие болезни приводят к очень тяжелому хроническому, зачастую опасному для жизни состоянию;
 - начало болезни встречается в детстве для половины редких болезней;
 - под угрозу ставится качество жизни пациентов с редкими заболеваниями;
 - появляется нехватка или полная потеря автономии;
- очень болезненное, в терминах психологической нагрузки: страдание пациентов с редким заболеванием, их семьи находятся в психологическом отчаянии из-за нехватки надежд на терапию, отсутствие каждодневной практической поддержки.

Редкая болезнь – дело каждого члена общества.

Прежде всего, необходимо понимать, что редкие болезни могут затронуть любую семью, в любое время. Это не только “что-то ужасное, что случается с другими людьми”. Это - очень жестокая действительность, которая может случиться с любым, имеющим ребенка, или в своей собственной жизни. Любой из граждан может сослаться на то что такая ситуация где-то далеко, не имеет к нему никакого отношения. С одной стороны это естественная защитная психологическая реакция – невозможно впускать в сознание все критические ситуации, однако, осознав проблему редких заболеваний, каждый может сформировать свою гражданскую позицию члена общества и привнести хоть и малую частичку своего участия для облегчения жизни таких пациентов.

Фонд «Дети со спинальной мышечной атрофией»

создан в 2004 году родителями детей с редким генетическим заболеванием – СМА; объединяет родителей со всей Украины, обеспечивая их необходимой информацией и моральной поддержкой. Фонд выступает инициатором обеспечения приоритета в здравоохранении и социальной жизни для пациентов со СМА. Выполняя свое прямое назначение, Фонд является полноправным партнером родительских и профессиональных организаций Европы и США



EURORDIS
Rare Diseases Europe

61057, Харьков, ул. Гоголя, 7.
Телефон: +38(057)731-31-21
Эл. почта: info@csma.org.ua
www.csma.org.ua



CSMA Дети со спинальной
мышечной атрофией