



Главная > **Здоровье** > Лечение редких заболеваний. Новая стратегия в медицине

**АППАРАТ ФОТОТЕРАПИИ**  
**«АНТИНАСМОРК»**

TOP SHOP  
 Цена: 4290 руб

## Лечение редких заболеваний. Новая стратегия в медицине

Дата: 11-10-2009

Татьяна ПЕТРОВА. Великая Эпоха (The Epoch Times)

**Великая Эпоха (The Epoch Times) - Актуальные новости и фоторепортажи со всего мира. Эксклюзивные новости из Китая.**  
[www.epochtimes.ru](http://www.epochtimes.ru)



Светлана Керимова президент ассоциации "Генетика"

**Лечение редких заболеваний: как решается эта проблема в России. В сентябре в Петербурге открылся Всероссийский Информационный центр по редким заболеваниям и «лекарствам-сиротам». Сейчас редкими заболеваниями страдает до 8% населения Земли, 65% случаев приводит к инвалидности.**

С обретением комфорта, утонченностью и разнообразием в питании и развлечениях люди не становятся здоровее, хотя очень пекутся об этом. Всех беспокоят, угрожающие миру, пандемии гриппов с названиями из животного мира. Особенно волнует здоровье детей: их уже массово поражают «возрастные» и хронические болезни. Почему это происходит, как этому противостоять?

### «Один в поле не воин»

В одной мудрой книге сказано, что существует множество причин заболеваний, а «самая главная... состоит в упадке морального уровня человечества, что и порождает разнообразные странные болезни, которые в больницах не вылечивают, и на которые плохо действуют лекарства...». Не каждый способен сразу безоговорочно принять этот вывод, и люди продолжают серьезно страдать телесными недугами, а медики, ученые и практики, как им и положено, стараются помочь людям.

Лечение редких заболеваний уповает пока на создание для них инновационных лекарств, так считают специалисты и говорят даже о новой парадигме медицины. Несколько десятков развитых стран уже приняли законодательные акты с учетом этой новой парадигмы.

Понятия «редкие заболевания» в медицинских кругах России до сих пор нет. Понятия нет, а заболевания есть – их не менее 7 тысяч (по разным оценкам в разных странах), на 80% они являются следствием генных мутаций, во многом вызванных, как полагают специалисты, изменениями экологии.

Возможно, со временем отдельные истинные причины этих «странных» заболеваний будут обнаруживаться, будут чаще появляться нужные лекарства. Сейчас же для большинства стран проблемы противостояния большого новым болезням остаются очень острыми и общими. К ним относится недостаток информации, невозможность диагностировать заболевания, отсутствие нужных лекарств.

Как следствие, больной остается один на один с болезнью. Родители больных детей говорят о драматическом положении, они постоянно находятся в состоянии «войны за своего ребенка». Поговорка, как будто из другой области, «один в поле не воин», как нельзя лучше относится к этим людям. Пришла пора объединяться.

В Петербурге создан и открылся для всех Всероссийский Информационный центр по редким заболеваниям и «лекарствам-сиротам». Инициатором создания Центра стала Национальная Ассоциация организаций больных редкими заболеваниями «Генетика». Центр создан при поддержке спикера Совета Федерации С. Миронова.

Центр по редким заболеваниям берется обеспечивать лечащих врачей, а также пациентов с редкими заболеваниями информацией о болезнях, будет поддерживать создание общественных организаций пациентов и их родственников, деятельность которых будет направлена на защиту их прав. Мировая и отечественная практика доказала реальную действенность таких общественных объединений.

Светлана Керимова, президент Ассоциации «Генетика», мама больного ребенка, прошла весь путь от одиночной борьбы до понимания необходимости объединения усилий. Открывая Всероссийский Центр, она сказала, что редкие болезни должны стать приоритетом здравоохранения, так как, только при условии, что научимся их лечить, «мы можем начинать расти здоровее поколение».

Она пригласила присоединиться к Ассоциации, в которую сегодня входят организации Мурманска, Перми, Краснодара, Новосибирска, – пациентов и родителей больных детей всех регионов России. Цель этого объединения – связать действия медицины, науки, государства и общественности для помощи больным в выздоровлении и их социальной адаптации.

### Ситуация в России

По данным Ассоциации «Генетика», сегодня в России официально не менее 1% людей с редкими заболеваниями, но, если учесть неточность диагностирования, эта цифра может возрасти до 10%. Число таких заболеваний исчисляется тысячами, а Россия признает семь из них.

Сегодня медики из-за отсутствия знаний об этих заболеваниях не могут поставить точный диагноз, что приводит к дополнительным проблемам больного и его семьи: не обеспечивается своевременная помощь, больные не получают

Текст для поиска...

НАКЛАДНЫЕ ПРЯДИ  
 ДЛЯ ВОЛОС  
**hairdo**

TOP SHOP  
 Цена: 4990 руб

### ЭКСКЛЮЗИВ

Суд Екатеринбурга: россияне имеют право знать правду о преступлениях компартии Китая

Китайские власти изобрели новый способ помех концертам Shen Yun – «жалобы зрителей»

Новые возможности для иностранцев в Латвии

У террористов нет национальности

Уход Google проливает свет на самую запрещенную тему в Китае - Фалуньгун

Вынужденные доноры: опровержение ссылок официальным Пекином на «органы казенных заключенных» (Часть 10)

Душная демократия

Быть или не быть...?

Свастика: мифы и реальность

### ADLABS MEDIA NETWORK



Автомобилисты проведут акцию против "мигалок"



Итальянский шик в каждой сумке GUCCI! Стань счастливой обладательницей!



1 минута в день на ведение домашнего бюджета - это возможно с 4 Конвертами



Думаешь о собственном бизнесе? Начни с бизнеса в интернет.- Старт 250\$



Большой выбор сумок Chanel. Все цвета и формы. Доступные цены, доставка.

дотации на лекарство, а они чрезвычайно дороги.

Отечественные аналоги только разрабатываются, а в концепции развития медицины до 2020 года «лекарства-сироты», предназначенные для лечения этих заболеваний, не рассматриваются вовсе, утверждают специалисты из «Генетики».

На открытии Центра говорилось о том, что предстоит еще создать законы, регулирующие ситуацию с редкими заболеваниями, готовить медиков со специальными знаниями, и многое другое. Некоторую надежду дают небольшие шаги в этом направлении, предпринимаемые в два последних года государством: начата организация службы по редким дорогостоящим заболеваниям, по семи болезням выделены дополнительные средства на препараты для лечения...

Однако, как образно сказал на открытии Центра один из специалистов, чтобы помощь была реальной, нужно, чтобы все ручейки слились в один мощный поток взаимной поддержки, в котором ключевую роль играет наука.



Стань счастливой обладательницей сумочки от FENDI! Нереально низкие цены!

## ПОСЛЕДНИЕ НОВОСТИ

- Языки любви. Помощь. Часть 5  
«Тыква – это не ведьма»
- В Туле спасли березовую рощу от застройки
- У автолюбителей в моде синие ведерки
- Столичные отели по дороговизне уступают только Нью-Йорку
- Врачебные пытки
- Ехро 2010. Шанхай – место проведения международной выставки. Фотообзор
- Госпредприятиям Китая запретили инвестировать в недвижимость в связи с ростом цен на жилье
- Виталий Петров финишировал седьмым на Гран-при Китая. Фоторепортаж
- Весенний макияж: 4 способа очарования. Фото

## Комментариев (1)

1

Автор: Иван, дата: 15-10-2009 01:32

Здравствуйте!Когда перестанем лечить чуму,сибирскую язву,туберкулез и.....Следует лечить больной организм,тогда может быть и толк будет.

## Добавление комментария

Пожалуйста, придерживайтесь темы статьи.

Личная переписка и оскорбления будут удалены.

Не используйте комментарии для раскрутки своего сайта. Такой материал будет удалаться.

Перед нажатием на кнопку 'Отправить' обновите страницу, чтобы получить новый код безопасности.

Учтите, что предыдущий пункт имеет значение только в том случае, если был введен неверный код безопасности.

Имя:

BBCode:

Комментарий:



Код:\*

Отправить

Powered by AkoComment Tweaked Special Edition

| Версия для печати |

Отправить на e-mail

begun

Дать объявление



### Заболевания от паразитов тела

Известно, что болезни начинаются с заражения человека паразитами

[www.antiparazit.ru](http://www.antiparazit.ru) • Питер



### 100% похудение быстро и легко

Худеем на 2-4 кг в неделю. Советы российских эксперт-диетологов

[pohudey-segodnya.ru](http://pohudey-segodnya.ru) • Питер



### Любишь браузерные стратегии?

Новый мир в Княжеских Войнах! Регистрируйся и играй бесплатно!

[www.zzima.com](http://www.zzima.com) • Питер

Все объявления

## ПОПУЛЯРНЫЕ

Европа и сегодня отменила тысячи авиарейсов из-за извержения вулкана в Исландии

Голливудская знаменитость Мел Гибсон расстался со своей русской подругой

Исландский вулкан парализовал авиасообщение в Европе. Фоторепортаж

Пепел от извержения вулкана в Исландии может добраться до России

О причинах катастрофы самолета TU-154 с президентом Польши

Исландия. Как просыпался вулкан. Фотообзор

В Индонезии потерпел аварию пассажирский самолёт

Алла Пугачева, звезда эстрады, отмечает свой день рождения. Фоторепортаж

Вулканический пепел из Исландии в воскресенье накроет значительную часть России

Вулканические извержения не охладят «пыл» планеты

NTDTV



Снять завесу секретности с катынской трагедии требуют в Санкт-Петербурге

## Hyundai Tucson



Скидка до **100 000** руб.

 + подарок

**Genser**  
Возможность быть лучшим

780-62-62

THE EPOCH TIMES - ЭКСПЕРТ ПО КИТАЮ



[Яндекс.Директ](#)

[Бильярд со скидкой до 80%!](#)

Боулинг, бильярд, караоке со скидкой 50-80%! Развлечения стали дешевле!  
[rbc03.darberry.ru](http://rbc03.darberry.ru) · Санкт-Петербург

[Автомобили ВАЗ](#)

ВАЗ новые и б/у. Покупка и продажа по выгодной цене!  
[www.avito.ru](http://www.avito.ru)

[Автомобили ВАЗ 2105](#)

ВАЗ 2105: объявления, отзывы, описание. Крупнейший авторынок Рунета!  
[www.automobile.ru](http://www.automobile.ru)

[Огромная база данных по ВАЗ/ЛАДА](#)

Все модели, описания, фото, ттх, запчасти, цены на новые и б/у, отзывы, гид  
[www.avtoportal.ru](http://www.avtoportal.ru)

[ВАЗ на AutoNet.ru](#)

23000 авто в салонах Москвы и регионов. Цены-комплектации. Все про ВАЗ.  
[www.autonet.ru](http://www.autonet.ru)

The Epoch Times

2004-2010 © Великая Эпоха ( The Epoch Times ) Русская редакция  
Использование материалов разрешается только при условии ссылки (для Интернет изданий гиперссылки) на "Великая Эпоха". Использование (копирование) фотоматериалов агентств AFP и Getty Images запрещено и является нарушением авторских прав.



- Продвижение сайта