



Колумнисты



«Сергей Фурсенко. Изобретатель, Роман Трушечкин»

Фото Видео Инфографика



РЕКЛАМА



Самые дорогие и экзотические автомобили российских чиновников



Допматериалы

15 апреля, 17:25

Андрей Клепач: «Придется вносить значительные коррективы»

15 апреля, 17:00

МИД обеспокоен антироссийскими гонениями в Киргизии

14 апреля, 17:53

Миротворческое вторжение

Самое популярное

Просмотры

Комментарии

138245 Людмила Путина в 2009 году заработала 582 рубля

78477 Экипаж Ту-154 Качиньского за 5 секунд до катастрофы знал о неизбежности гибели

72662 Опровержение

51717 «У пилотов Ту-154 не было шансов посадить самолет»

Новости

Воскресенье, 18 апреля 2010, 22:41

Новости Мегалополис «Газета» Колумнисты LiveCity

Коротко Политика Экономика Бизнес Деньги В мире Происшествия Общество
Культура Образование Наука Здоровье Недвижимость Авто Хайтек Туризм Спорт
Светская жизнь

В Кракове Медведев зажег поминальную свечу и положил розы к портретам Качиньских

Допматериалы

Редкие болезни

25.02.2010 в 22:05, обновлено 25.02.2010 в 22:12 | Ирина Власова

История вопроса

Термин «орфанные болезни» (болезни-сироты, редкие болезни) впервые появился в США 30 лет назад при принятии законодательства «Orphan Drug Act». В него попали около 1600 редких болезней, причины возникновения которых и способы лечения были не ясны.

В ЕС сейчас это понятие определяет решение Европарламента о введении в действие программы по проблеме редких заболеваний: «Редкое заболевание — это угрожающее жизни и здоровью хроническое заболевание, которое имеет настолько низкую встречаемость, что необходимо применение специальных усилий для предотвращения заболеваемости, ранней смертности и снижения качества жизни больных».

В 1993 году в Японии к «заболеваниям-сиротам» отнесены 170 патологических состояний и еще 100 стали рассматриваться как возможные «орфанные».

В России официально о «редких заболеваниях» и «лекарствах-сиротах» начали говорить после внедрения программы дополнительного лекарственного обеспечения, так как возникла реальная возможность лечения этих групп больных, и необходимо было посчитать количество этих пациентов, а также лекарственную потребность и необходимые ресурсы. Однако до настоящего времени понятие «редкие заболевания» отсутствует в российском законодательстве, также отсутствует четкое определение орфанных лекарств.

В конце января 2010 года член комитета Госдумы по охране здоровья Татьяна Яковлева заявила, что в законопроект «Об обращении лекарственных средств» будет включено понятие орфанных лекарств. Однако в проекте закона, внесенном в Госдуму, такое понятие отсутствует.

300 тысяч редкостей

По европейским критериям, заболевание признается «редким», если им болеют в среднем пять человек на 10 тыс. человек (данные ЕМЕА).

В США болезнь считается редкой, если ею страдают менее 200 тысяч человек.

По данным Формулярного комитета РАМН, в России насчитывается около 300 тысяч больных, страдающих редкими заболеваниями. Другие источники относят к таким пациентам от 1,5 млн до 5 млн жителей РФ.

Исходя из критерия распространенности, к орфанным заболеваниям относятся гемобластозы (рак крови) и такие опухоли, как рак почки, надпочечников, пищевода, а также генетические заболевания обмена и центральной нервной системы.

Лекарства-сироты

«Орфанные лекарства», «лекарства-сироты» — это лекарства, предназначенные

Изменить шрифт

Распечатать

Ссылки по теме



Андрей Клепач: «Придется вносить значительные коррективы»

МИД обеспокоен антироссийскими гонениями в Киргизии

Миротворческое вторжение

Проект приказа Минтранса "О порядке проведения оценки уязвимости объектов транспортной инфраструктуры и транспортных средств"



© 2001-2010 АНО Редакция ежедневной «ГАЗЕТЫ». Условия использования материалов.

© Дизайн-макет - Евгений Табориский, Федор Михайлов