



ГОЛОС

<http://www.golos.org>

Телефон/факс: +7 (495) 917-90-91, 917-84-99

Электронная почта: press@golos.org

02.03.2010

Поможем сохранить надежду!

28 февраля в Санкт-Петербурге прошли мероприятия, посвященные Третьему Международному Дню больных редкими заболеваниями. Координатором этого дня в РФ является Национальная Ассоциация организаций больных редкими заболеваниями «Генетика» (представитель EURORDIS). На просьбу помочь организовать благотворительный концерт, Круглый стол и благотворительные акции с радостью откликнулись давние партнеры Ассоциации - Ресурсный правозащитный центр и Ассоциация «ГОЛОС».



В воскресный день вместе собрались представители законодательной и исполнительной власти Санкт-Петербурга, руководители общественных организаций, врачи, занимающиеся диагностикой и лечением в этой сфере, больные редкими заболеваниями и их родственники, журналисты. Во Дворец «князя Кочубея» пришли люди, остро чувствующие необходимость скорейшего решения данных социальных и медицинских проблем, проведения научных исследований в этой области и, к сожалению, отсталость нашей страны, где генетика долгое время была в загоне. Даже в развитых странах индивидуальная медицина и лечение редких заболеваний является новой концепцией здравоохранения. Наряду с этим 80% редких заболеваний имеют генетическую природу, их количество постоянно увеличивается, что связано с улучшением диагностики и ухудшением экологической обстановки.

В России в целом и Санкт-Петербурге в частности практически отсутствует целевая система медицинской помощи, врачи не в полной мере информированы о редких заболеваниях, современных способах их диагностики и лечения. Нет механизмов включения редких, как правило, наследственных заболеваний в систему государственного финансирования. Каждый борется, как может, а это в корне неправильно! Парадокс редкости заключается в том, что хотя «болезни редки, пациенты с редкими заболеваниями многочисленны», поэтому совершенно обычно иметь редкую болезнь. Редкие болезни могут затронуть любую семью в любое время. Пациент с редким заболеванием – сирота системы здравоохранения, зачастую без диагноза, без лечения, без научных исследований.

Люди с редкими заболеваниями составляют 6% населения России, и эта цифра будет увеличиваться. 80% больных – дети, многим из них срочно нужна помощь! День, сфокусированный на редких болезнях, поможет сохранить надежду больным людям. Только одновременные согласованные действия во всем мире могут гарантировать, что голос пациентов с редкими заболеваниями будет услышан. Необходима координация действий на национальном уровне и в различных регионах.

Обо всем этом говорила во вводной презентации президент Национальной Ассоциации организаций больных редкими заболеваниями «Генетика» Светлана Каримова. А потом был прекрасный благотворительный концерт, заряжающий всех присутствующих добротой и надеждой. Хотя порой слезы и наворачивались на глаза, но, глядя, как задорно танцуют воспитанники 33-й школы интерната Выборгского района, как вдохновенно читает свои стихи Светлана Дудина, мы понимали, что радость творчества – спасение от многих несчастий.

Затем был Круглый стол. Крупные специалисты в области здравоохранения обсуждали вопросы социальной, медицинской помощи и лекарственного обеспечения. Ведущий Круглого стола профессор А. А. Соколов в своем выступлении еще раз обозначил такие проблемы, как отсутствие критериев редкости, недостаток информации, научных знаний, диагностики. И как следствие – отсутствие полноценного лечения.

Заведующий лабораторией Медико-генетического центра О.П. Романенко рассказал об уникальном опыте выявления наследственных заболеваний на раннем сроке беременности. Представители Комитета по здравоохранению Санкт-Петербурга поделились положительным опытом, накопленным в сфере защиты материнства и детства, лекарственного обеспечения, социальной поддержки.

Директор Ресурсного правозащитного центра М. А. Каневская в своем выступлении подробно остановилась на действиях НКО в реализации прав ребенка на практике. (Напомним, что тема защиты прав детей для Каневской не случайна, совсем недавно она была выдвинута партией Справедливая Россия на пост Уполномоченного по правам ребенка, отстаивала свою программу в прессе, в Законодательном Собрании Санкт-Петербурга и во время голосования в городском парламенте ненамного уступила кандидату от Единой России С. Агапитовой (всего было выдвинуто четыре кандидата)

Координатор Ассоциации ГОЛОС в Санкт-Петербурге Н.В. Кузнецова рассказала о деятельности этой организации, направленной на развитие гражданского общества. «Для ГОЛОСА, - отметила Кузнецова, защита прав семей с детьми также является актуальной. Потому что совсем недавно мы закончили работу над проектом «Объединяемся для выживания или Клуб молодой семьи глазами молодых журналистов.» На основании экспертных интервью, фокус-групп, дискуссий мы можем утверждать, что право детей на здоровое развитие реализуется не в полной мере. Это также относится к другим правам - на пользование услугами здравоохранения, защиты от незаконного употребления наркотиков и экономической эксплуатации, причинения им физического и психологического ущерба. Преступно малое внимание в нашем обществе уделяется детям с особенностями развития, которые имеют право на особое внимание, образование, заботу. Не в полной мере реализуются права детей на отдых и одинаковые возможности заниматься творческой деятельностью. А ведь основной тезис декларации прав ребенка, принятой ООН в 1959 году состоял в том, что человечество ОБЯЗАНО давать ребенку лучшее, что оно имеет. Принятие же в 1989 году Генеральной Ассамблеей ООН Конвенции по правам ребенка было событием настолько значимым, что многие публицисты и общественные деятели стали называть ее «Великой хартией вольности для

детей» и мировой Конституцией прав ребенка. В книге «Разговор с учителем» (изучаем конвенцию о правах ребенка), посвященной памяти заслуженного учителя России З.К. Шнекендорфа, в частности говорится: «Чувство собственного достоинства, разрушенное и уничтоженное в детстве, вряд ли может быть возрождено или создано вновь. Дети и подростки, утратившие веру в себя, в добро и справедливость, в возможность исправиться и стать, как все, самые трудные, несчастные. Научкой доказано, что нравственный опыт первых лет жизни, взаимоотношения с родителями, атмосфера близкого, семейного окружения, годы учебы в школе во многом определяют душевный настрой подростка на будущее. Поэтому хотелось бы нам всем пожелать, чтобы информация, просвещение, активная защита прав ребенка стали постоянным видом деятельности правительственных и неправительственных организаций, занятых в этой сфере».

Никого не оставило равнодушным выступления мамы ребенка с редким заболеванием, Крик отчаянья, исповедь родителя, бесконечно борющегося за жизнь своего чада. Они вместе прошли все мыслимые и немыслимые мытарства – неправильные диагнозы, смертельные лекарства, необходимость собирать бесконечные подписи и что-то отстаивать. «Они, наши врачи – не плохие, они «занятые», - считает мама, а с больным ребенком невозможно бегать по инстанциям. От рождения врач должен искать пациента, а не наоборот. Ребенок с гипоксией, дайте ему кислород, а не заставляйте меня доказывать его потребность в дыхании!».

Неожиданным и благородным аккордом Круглого стола стало вручение от Национальной Ассоциации персонального мини-компьютера подарка этой мужественной женщине, который вручили молодые муниципальные депутаты Ольга Шилова (Дворцовый округ) и Екатерина Лебедева (Литейный округ). Пусть этот сюрприз поможет ей в общении с окружающим миром и станет ещё одной возможностью помощи своему ребёнку.

Заведующая кафедрой генетики СПб МАПО М.О. Мхеидзе справедливо заметила, что в нашем обществе должна существовать жесткая система в отношениях с пациентами. Не семья должна сражаться за свое существование, а система социального обеспечения идти к ним. Позор в таких случаях оплачивать диагностику за счет людей, получивших от природу такую ужасную ошибку. Парадокс – снимать инвалидность, если за счет лечения пациенту стало лучше, если с ним такая беда приключилась.. Катастрофа, что у нас до сих пор нет налаженной системы, занимающейся наследственной патологией, нет компьютерных программ, помогающих расшифровывать сложные молекулярные анализы. Пора понять, что больным и так очень плохо и прекратить делать из них борцов.

Будем надеяться, что наше общество по - немного осознает эти истины. По крайней мере, первые шаги в этом направлении сделаны. Впереди – Первая Всероссийская конференция по редким заболеваниям. И по редко применяемым технологиям «Дорога жизни»!

Пресс- служба ГОЛОС







Адрес статьи: <http://www.golos.org/a3270.html>
