



## На редкие болезни правительство закрывает глаза

Благодаря доктору Хаусу мы знаем о системной красной волчанке и о том, что даже в Америке далеко не все врачи могут правильно диагностировать редкие заболевания. А вот в России вообще не существует термина «редкие заболевания».

«Болезни-сироты» остаются без опекуна

Странный парадокс: больные есть, а термина не существует. Именно так обстоят дела в нашей стране с редкими заболеваниями. В мире список редких -- орфанных, «сиротских» -- заболеваний включает в себя около 7000 разнообразных диагнозов. Некоторые из них ставятся не более 50 пациентам в год во всем мире, другие более распространены. По европейским правилам попасть в список «болезней-сирот» могут лишь те заболевания, которые диагностируются у 1 человека из 2000. Всего же редкие болезни встречаются в среднем у 6% населения. При этом в России нет ни реестра, ни статистики таких больных, но если верить европейским стандартам, то в нашей стране такие диагнозы имеются более чем у 8,5 млн человек. И с каждым годом с ростом точности лабораторных исследований процент редких больных увеличивается, а в список орфанных болезней попадают все новые, еще более экзотические диагнозы.

Впервые тема редких болезней в нашей стране была частично затронута несколько лет назад, при разработке программы «7 нозологий». Тогда было решено финансировать из федерального бюджета покупку лекарств для лечения семи редких и самых дорогостоящих болезней. Тем больным, чьи диагнозы попали в этот список, повезло. Но семь диагнозов в сравнении со списком из 7000 -- капля в море. Впрочем, и это лучше, чем ничего. «Человек может долгие годы ходить по врачам, получать разнообразные диагнозы и так и не узнать, чем болеет, -- рассказывает Светлана Каримова, президент национальной ассоциации организаций больных редкими заболеваниями «Генетика». -- Но даже если кто-то из врачей сумеет правильно определить заболевание, то и больной, и доктор попадают в тупик. Чаще всего для лечения нужен дорогостоящий препарат. Врач боится выписать его, потому что знает: ни в бюджете, ни у больного нет денег на его покупку. А как правило, таким больным требуется пожизненное лечение. Мы недавно искали спонсоров для человека с болезнью Фабри. Пока что удалось купить препараты только на шесть месяцев, на это потребовалось €143 тыс.»

Болезни, о которых не знают врачи

Многие врачи вообще не сталкиваются с орфанными болезнями ни разу в жизни. Им попросту не хватает знаний и опыта для того, чтобы поставить диагноз. Да и сложную лабораторную диагностику можно провести только в нескольких крупных городах. При этом, по статистике Европейского альянса организаций больных редкими заболеваниями Eurodis, вовремя поставленный диагноз может существенно снизить вероятность возникновения клинических симптомов. Такие больные могут обойтись поддерживающей терапией, не переходя на лечебные лекарственные схемы.

Большинство лекарств, применяемых при лечении орфанных болезней, настолько дороги и выпускаются такими маленькими партиями, что их продажа даже не покрывает расходы производителя. Во многих странах позиции по редким препаратам поддерживаются государственными дотациями. В России же большинство этих лекарств не только не выпускается, но и не закупается из-за слишком низкого спроса. И решить эту проблему невозможно, пока не будет создан реестр орфанных больных, не прописана терминология орфанных болезней.

29 февраля, в самый редкий день года, весь мир вспоминает о редких заболеваниях. От подобной экзотики никто не застрахован: 80% диагнозов относятся к генетическим заболеваниям, которые могут проявиться в любой момент. Остальные -- это редкие инфекции, аутоиммунные заболевания, онкологические болезни, воздействие окружающей среды, например токсическое влияние промышленности.

текст: Татьяна Амвросимова/Infox.ru

© ООО "Инфокс-Интерактив" 2009 г.