

## Создано Всероссийское общество орфанных заболеваний

Делегатами Гражданской конференции пациентов с редкими заболеваниями, представлявшими пациентов с 35 орфанными болезнями из 46 субъектов РФ, принято решение о создании «Всероссийского общества орфанных заболеваний» (ВООЗ).

Помимо отечественных организаций в конференции также приняли участие представители Европейской организации пациентов с редкими болезнями и Восточно-европейской организации пациентов с редкими болезнями, а так члены профильных НКО из Польши, Украины и Белоруссии. К «редким» или орфанным заболеваниям принято причислять патологии с распространностью менее 10 человек на 100 000 населения. Всего от этих заболеваний (а таких диагнозов несколько сотен) в России страдают более двух миллионов человек. Несмотря на различие диагнозов, пациенты сталкиваются с одними и теми же проблемами: недоступностью информации о заболевании, диагностики, лечения и реабилитации.

Как говорится в пресс-релизе ВООЗ, "для решения проблем больных с редкими заболеваниями необходима активная позиция пациентского сообщества, специалистов и гражданского общества. Необходимо повышение уровня осведомленности о редких заболеваниях, стимулирование сотрудничества и обмена знаниями как внутри России, так и в пределах мирового сообщества, со-организация пациентов и специалистов, законодательные и политические инициативы в области редких заболеваний".

Председателем правления организации стала Екатерина Захарова, руководитель лаборатории наследственных болезней обмена веществ медико-генетического научного центра РАН. «Мы приветствуем недавно принятый закон "Об основах охраны здоровья граждан", где впервые было дано определение редких заболеваний и намечены пути финансирования лекарственного обеспечения пациентов с редкими заболеваниями. Однако необходимо отметить, что сегодня в стране отсутствует единый системный подход к решению проблемы. И влияние на его формирование должно быть нашей основной целью», - заявила Захарова.

По словам членов правления ВООЗ Ирины Мясниковой (Организация больных муковисцидозом) и Мариной Тереховой (организация инвалидов болезнью Гоше), в ближайших планах общества – вовлечение в организацию новых членов и выработка общего для всех участников процесса понимания цели и задач организации, алгоритмов деятельности и последовательности шагов, которые необходимо предпринять.

Автор: Артур Скальский © Mednovosti.ru ЗДОРОВЬЕ, МИР ☎ 3675 13.11.2011, 19:54

URL: <https://babr24.com/?ADE=99665> Bytes: 2331 / 2331 Версия для печати Скачать PDF

Поделиться в соцсетях:

Также читайте эксклюзивную информацию в соцсетях:

- [Телеграм](#)
- [ВКонтакте](#)

Связаться с редакцией Бабра:  
[newsbabr@gmail.com](mailto:newsbabr@gmail.com)

**НАПИСАТЬ ГЛАВРЕДУ:**

Телеграм: [@babr24\\_link\\_bot](https://t.me/babr24_link_bot)  
Эл.почта: [newsbabr@gmail.com](mailto:newsbabr@gmail.com)

**ЗАКАЗАТЬ РАССЛЕДОВАНИЕ:**

эл.почта: bratska.net.net@gmail.com

## КОНТАКТЫ

Бурятия и Монголия: Станислав Цырь  
Телеграм: @bur24\_link\_bot  
эл.почта: bur.babr@gmail.com

Иркутск: Анастасия Суворова  
Телеграм: @irk24\_link\_bot  
эл.почта: irkbabr24@gmail.com

Красноярск: Ирина Манская  
Телеграм: @kras24\_link\_bot  
эл.почта: krasyar.babr@gmail.com

Новосибирск: Алина Обская  
Телеграм: @nsk24\_link\_bot  
эл.почта: nsk.babr@gmail.com

Томск: Николай Ушайкин  
Телеграм: @tomsk24\_link\_bot  
эл.почта: tomsk.babr@gmail.com

Прислать свою новость

## ЗАКАЗАТЬ РАЗМЕЩЕНИЕ:

Рекламная группа "Экватор"  
Телеграм: @babrobot\_bot  
эл.почта: eqquatoria@gmail.com

## СТРАТЕГИЧЕСКОЕ СОТРУДНИЧЕСТВО:

эл.почта: babrmarket@gmail.com

Подробнее о размещении

Отказ от ответственности

Правила перепечаток

Соглашение о франчайзинге

Что такое Бабр24

Вакансии

Статистика сайта

Архив

Календарь

Зеркала сайта