

Число больных редкими заболеваниями в России занижено

Число больных редкими заболеваниями явно занижено из-за отсутствия системы своевременной диагностики и учета пациентов, считают эксперты

Сегодня в России нет законодательной базы для ведения регистров пациентов, страдающих редкими заболеваниями, и имеющиеся данные о пациентах явно занижены. Такое мнение высказала президент Союза пациентов и пациентских организаций с редкими заболеваниями, президент МОО «Помощь больным муковисцидозом» Ирина Мясникова на прошедшей сегодня пресс-конференции.

Она отметила, что в рамках программы «Семь нозологий» делаются попытки ведения регистров больных, страдающих редкими болезнями. «Так, по официальным данным, в России насчитывается 2 тыс 186 больных муковисцидозом. Однако их по статистике должно быть гораздо больше. Россияне генетически ничем не отличаются от жителей стран Восточной Европы. Между тем в этих странах приходится 500-700 больных муковисцидозом на 10 млн человек. В России же на 140 млн жителей страны найдено чуть более двух тысяч больных. Число пациентов, страдающих муковисцидозом, явно занижено», - считает Мясникова.

В свою очередь сопредседатель «Всероссийского союза пациентов», президент «Всероссийского общества гемофилии» Юрий Жулёв рассказал, что по данным программы «Семь нозологий», в регистре Минздравсоцразвития РФ насчитывается около 5 тыс больных гемофилией, в регистре Всероссийского общества гемофилии - около 8 тыс. «На самом же деле статистически таких больных должно быть около 15 тыс. Видно, насколько диагностика еще страдает в нашей стране», - отметил Жулёв.

Он также подчеркнул, что Всероссийский союз пациентов ждет принятия проекта закона «Об основах охраны здоровья граждан РФ», так как данный закон предполагает создания регистра пациентов, страдающих редкими заболеваниями, и перечня этих заболеваний.

Как сообщила руководитель лаборатории наследственных болезней обмена веществ Медико-генетического научного центра РАМН, эксперт по редким болезням Екатерина Захарова, «по оценкам экспертов в России редкими заболеваниями страдает один человек на 10 тыс населения, в то время как в Европе этот показатель составляет один человек на две тысячи жителей». При этом она отметила, что «имеющаяся оценка по частоте встречаемости редких заболеваний вполне приемлема для России, и принята экспертами в нашей стране».

Захарова рассказала, что в настоящее время в мире насчитывается порядка 7 тыс редких заболеваний. «Эти заболевания приводят человека к быстрой инвалидизации без соответствующего лечения», - отметила она. Специалист также добавила, что «в России не работает система, которая бы позволила бы пройти больному весь путь от диагностики до начала лечения».

«Вкладывая в изучении редких болезней, мы делаем вклад в будущее. Инвестиции в лечение таких болезней, создание новых препаратов будут стимулировать развитие нашей фармакологической промышленности. Изучая редкую болезнь, всегда находится такой нюанс, который поможет для лечения более распространенных заболеваний. Такие факты уже есть. Таким образом, проблема не касается узкого круга пациентов, она комплексная», - подчеркнула эксперт по редким болезням.

Кроме того, Захарова высказала мнение о том, что каждый регион должен создавать программу по выявлению того или иного редкого заболевания, так как эти болезни распределены неравномерно, в одном регионе чаще встречается то или иное редкое заболевание.

Поделиться в соцсетях:

Также читайте эксклюзивную информацию в соцсетях:

- [Телеграм](#)

- [ВКонтакте](#)

Связаться с редакцией Бабра:

newsbabr@gmail.com

НАПИСАТЬ ГЛАВРЕДУ:

Телеграм: [@babr24_link_bot](#)

Эл.почта: 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: equatoria@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](#)