День редких болезней 2017

День редких болезней впервые был проведен в 2008 году по инициативе EURORDIS (Европейская организация по редким болезням). С тех пор этот День отмечают во всем мире. Проводятся мероприятия, которые освещаются средствами массовой информации для привлечения внимания общественности к проблемам пациентов, страдающих редкими заболеваниями.

За 9 лет, благодаря таким акциям, удалось достичь определенных успехов в сфере редких болезней: во многих странах были созданы национальные планы по редким болезням, были приняты определенные законодательные акты, пациенты стали получать лечение.

Очень бы хотелось, чтобы Всемирная Организация Здравоохранения (ВОЗ) официально признала последний день февраля Днем внимания к проблеме редких заболеваний во всем мире.

В ноябре 2016 года был открыт комитет неправительственных организаций по редким болезням при ООН. Первое заседание проводилось в Штаб-квартире ООН в Нью-Йорке, где более ста представителей разных организаций, в том числе и России встретились для обсуждения на глобальном уровне ситуации в области редких заболеваний. Цель данного Комитета - способствовать тому, чтобы ни один пациент с редким заболеванием не был оставлен без помощи, а также добиться исполнения Целей устойчивого развития (ЦУР), провозглашенных ООН для всех стран.

В России День редких болезней отмечается, как и во всем мире. Во всех регионах проходят различные мероприятия: благотворительные акции, праздники для пациентов, круглые столы. Цель - привлечь внимание к проблемам редких болезней, к пациентам, которые в силу своей малочисленности рискуют быть "забытыми". В этот день любой человек может тем или иным образом "принять участие" в судьбе пациентов с редкими заболеваниями. Даже если люди просто будут знать о том, что есть такие болезни, есть такие пациенты, которые каждый день сталкиваются с трудностями, связанными в том числе с малой изученностью многих редких болезней - это будет важно!

В этом году день редких болезней посвящен научным исследованиям. Ежегодный видеоролик, размещенный на сайте EURORDIS напоминает о том, как страшно и нелегко каждый день жить в неизвестности и зависимости от того, найдут ли причину твоего недуга, найдут ли способ борьбы с ним. А если речь идет не о тебе самом, а твоем ребенке - каждый день неведения кажется бесконечным.

Научные исследования по редким болезням могут помочь тысячам людей во всем мире, страдающим от редких болезней, и их семьям.

Исследования расширяют возможности!

Больше информации Вы можете найти на сайтах

www.rarediseaseday.org и www.rare-diseases.ru

Всероссийское общество редких (орфанных) заболеваний, МОО «Содействия инвалидам с детства страдающим болезнью Гоше и их семьям», МОО «Помощи пациентам с муковисцидозом» совместно с Институтом Русского Реалистического Искусства (Москва, Дербеневская улица, д. 7, стр.31) проводят 26.02.2017 второй благотворительный аукцион, цель которого привлечь внимание к проблемам пациентов с редкими болезнями, помочь больным для которых необходимы особые незарегистрированные на территории России лекарственные препараты и лечебное питание.

Подробно узнать о мероприятии и возможности участия можно по электронной почте vooz@bk.ru, +79653210606, +79267047201