



12 ноября 2013 г. в актовом зале Республиканского детского центра восстановительного лечения БУ «РДКБ» МЗ СР ЧР (клинической базе медицинского факультета ФГБОУ ВПО «Чувашский государственный университет имени И.Н.Ульянова») состоялась межрегиональная научно-практическая конференция «Редкие болезни в педиатрии» с участием ведущих специалистов Москвы, Казани, Чебоксар, Йошкар-Олы. Конференцию открыл д.м.н., профессор, зав. кафедрой детских болезней, председатель Общественного объединения Чувашского регионального отделения «Союз педиатров России», член Исполкома «Союз педиатров России» Краснов М.В. С приветственными словами выступили: декан медицинского факультета, д.м.н., профессор Диомидова В.Н., главный педиатр МЗ СР ЧР Ногтева Л.Г., главный врач БУ «РДКБ» МЗ СР ЧР, кандидат медицинских наук Павлов А.А.

На конференции обсуждались такие заболевания, распространенность которых не превышает 10 случаев на 100000 населения и для лечения которых требуется дорогостоящее медикаментозное сопровождение.

В 2012 году в список орфанных (редких) болезней специалистами Минздравсоцразвития РФ внесено 230 наименований. В настоящее время разработаны 24 стандарта оказания помощи больным с редкими заболеваниями, угрожающими жизни и приводящими к инвалидности. Это болезни, которые лечатся, причем терапия направлена на устранение не симптомов, а патологического процесса. Основная часть финансовой нагрузки по лечению орфанных больных из нового списка лежит на региональных бюджетах.

Обсуждались также актуальные вопросы клиники, диагностики, лечения редких болезней, говорили о социальной адаптации пациентов, страдающих такими заболеваниями.

