

ноябрь 2011 г.

Колонка редактора

Уважаемые читатели,

Европа, которая еще не оправилась от последствий разразившегося в США 2 года назад финансового кризиса, вновь вступила в полосу потрясений. Очередной кризис евро обусловлен дефицитом бюджета в странах Еврозоны. Под угрозу поставлено будущее Евросоюза, по крайней мере, в качестве политического пространства для обеспечения мирного сотрудничества, экономического развития и повышения качества жизни их граждан. Выход только один: усиление взаимодействия европейских стран – Европы должно быть не меньше, а больше!

Осуществление общеевропейской политики невозможно без четкой и прозрачной стратегии, одобренной большинством заинтересованных сторон, и эффективного управления ее реализацией. Этот подход лег в основу политики Евросоюза в таких областях как энергетика и развитие общего рынка, в которых ЕС удалось добиться особенно больших успехов. Этот же подход лежит в основе нашей политики по оказанию помощи пациентам с редкими заболеваниями.

У нас есть четкая стратегия и ясно сформулированные цели, которые нашли отражение в политике и закреплены в соответствующих законодательствах нескольких стран. Мы получаем поддержку со стороны Еврокомиссии, Европейского совета и Европарламента. У нас есть собственные руководящие органы. Это Комитет

Финансирование настоящей публикации (деятельности) осуществляется в рамках [Программы Европейского Союза в области здравоохранения](#). Публикуемые материалы отражают исключительно точку зрения автора. Спонсоры не несут ответственности за использование содержащейся в них информации. EURORDIS благодарит партнеров за поддержку: AIPM, AFM, Европейский Союз, Executive Agency for Health and Consumer Affairs, DIS.


экспертов ЕС по редким заболеваниям (EUCERD) в структуре Евросоюза и Комитет по лекарственным препаратам для лечения редких заболеваний (COMP) Европейского агентства по лекарственным средствам (EMA). В наших планах – создание глобальной структуры – Международного научно-исследовательского консорциума по редким заболеваниям.

Мы ведем свою деятельность по двум основным направлениям: координация действий общественных организаций, представляющих интересы больных, которой занимается Европейская организация по редким заболеваниям EURORDIS, и предоставление качественной медицинской информации через бесплатный интернет-ресурс ORPHANET. В будущем мы планируем открыть Европейскую информационно-справочную сеть по редким заболеваниям (European Reference Networks of Rare Diseases). Она объединит ведущих экспертов, специализированные центры и диагностические лаборатории и будет способствовать созданию развитой европейской инфраструктуры для проведения клинических испытаний, обеспечению запасов биологических материалов и организации систематизированного учета больных.

Сегодня наша общая задача заключается в выработке общих подходов и поиске путей для отслеживания наших достижений. Для ее решения нам потребуется постоянная политическая поддержка, которой мы можем добиться, активно отстаивая интересы больных и привлекая внимание общества к их проблемам. Кроме того, нам понадобятся дополнительные ресурсы, что предполагает увеличение бюджета программ ЕС в области научных исследований и здравоохранения, запланированных на 2014-2020 годы.

Конкретные действия, приносящие реальные плоды, будут поддержаны гражданами стран Евросоюза. Деятельность, направленная на оказание помощи пациентам с редкими заболеваниями – яркий пример необходимости и эффективности совместных усилий всех европейских стран!

Янн Ле Кам (Yann Le Cam)
Исполнительный директор (Chief Executive Officer)

Финансирование настоящей публикации (деятельности) осуществляется в рамках [Программы Европейского Союза в области здравоохранения](#). Публикуемые материалы отражают исключительно точку зрения автора. Спонсоры не несут ответственности за использование содержащейся в них информации. EURORDIS благодарит партнеров и партнеров по проекту за поддержку. Для получения дополнительной информации посетите веб-сайт и электронную почту. 

Политические дебаты – что нужно сделать, для того чтобы был услышан голос пациентов_ с редкими заболеваниями!




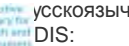
Три года тому назад Европейская организация по редким заболеваниям (EURORDIS) начала искать ответ на вопрос: «Что нужно сделать, для того чтобы европейское общество и, в первую очередь, пациенты с редкими заболеваниями получали больше информации о положении дел в этой области и принимали более активное участие в формировании политики, непосредственно влияющей на качество их жизни?». Ответом на этот вопрос стала реализация проекта «Decide», в рамках которого были собраны мнения пациентов по вопросам текущей политики в области борьбы с редкими заболеваниями и шагов, которые правительства европейских государств планируют предпринять для решения этой проблемы в будущем. В предлагаемой Вашему вниманию статье Вы найдете более подробную информацию о предварительных итогах реализации этого проекта...

Изначально методика сбора информации «Decide» была разработана и реализована в широких масштабах Фондом новой экономики (New Economics Foundation). Она получила одобрение Еврокомиссии и применялась Европейской сетью научных центров и музеев ([ECSITE](#)) для сбора общественного мнения в ходе специально организованных дебатов по конкретным аспектам государственной политики.

В 2008 году EURORDIS и ее партнеры решили использовать эту методику, для изучения проблем сообщества пациентов с редкими заболеваниями. Проект получил название [Patients' Preferred Policy Scenarios - POLKA](#) (Предпочтительные для пациентов политические сценарии). Его реализация должна была:

повысить уровень информированности пациентов с редкими заболеваниями, и их представителей по отдельным ключевым проблемам, которые могут оказать значительное влияние на их жизнь;

собрать мнения пациентов с редкими заболеваниями и использовать полученную информацию для отстаивания интересов пациентов на национальном и европейском уровне.

Финансирование настоящей публикации (деятельности) осуществляется в рамках [Программы Европейского Союза в области здравоохранения](#). Публикуемые материалы отражают исключительно точку зрения автора. Спонсоры не несут ответственности за использование содержащейся в них информации. EURORDIS благодарит Ирландию за финансовую поддержку. Версия сайта и электронная почта:     [EURORDIS](#)

Данная методика предполагает проведение широких дебатов и дискуссий, предоставляющих участникам возможность высказать четко сформулированное и хорошо аргументированное мнение по самым сложным вопросам.


Примерно год потребовался экспертам в различных областях на систематизацию материалов и разработку шести ключевых тем, вошедших в информационные пакеты проекта POLKA Decide.

Затем представленные по каждой теме материалы были переведены на 22 европейских языка, и в 2010 году проект был запущен на сайте «[Decide](#)».

К моменту завершения проекта «POLKA» в сентябре 2011 года его организаторы провели 320 дискуссий и дебатов по методике Decide в 22 странах. Общее число участников достигло 1704 человек. В их число вошли пациенты, представители пациентов, медики, политики и бизнесмены. В ходе обсуждений участники проголосовали за самый удачный на их взгляд сценарий.

Результаты по темам:

- Исследования в области стволовых клеток: 484 участников из 11 стран проголосовали за следующий сценарий:
 - о «Помимо стволовых клеток, получаемых из костного мозга взрослых пациентов и пуповинной крови, можно использовать клетки «лишних» эмбрионов не старше 14 дней, которые в противном случае будут просто уничтожены».
- Преимплантационная генетическая диагностика: 237 участников из 9 стран отдали предпочтение следующему сценарию:
 - о «Процедуру следует проводить только в целях диагностики генетических заболеваний, имеющих серьезные медицинские последствия, а не для установления пола или личностных особенностей будущего ребенка. Специальные тесты должны проводиться исключительно лицензированными специалистами в лицензированных лабораториях. Необходимо обеспечить проведение независимого мониторинга и оценки».
- Диагностика, информирование пациента, консультация специалиста-генетика: 271 человек из 11 стран отдали предпочтение следующему сценарию:
 - о «Необходимо законодательно определить перечень проводимых для диагностики каждого конкретного заболевания тестов. Результаты тестирования пациентам должен вручать квалифицированный медицинский работник».

Финансирование настоящей публикации (деятельности) осуществляется в рамках [Программы Европейского Союза в области здравоохранения](#). Публикуемые материалы отражают исключительно точку зрения автора. Спонсоры не несут ответственности за использование содержащейся в них информации. EURC и AFM ирландской версии сайта и элек  усскоязычной DIS:

- Проведение медицинских обследований новорожденных: 243 участника из 8 стран отдали предпочтение следующему сценарию:
 - o «Решение о том, какие конкретно заболевания подлежат выявлению в ходе медицинского обследования новорожденных должны приниматься на уровне национальных систем здравоохранения, однако выбор методик, стандартов и подходов должен координироваться независимым европейским органом».
- Лечение за рубежом: 191 человек из 9 стран отдали предпочтение следующему сценарию:
 - o «Лечение за рубежом следует рекомендовать только в тех случаях, когда в стране проживания пациента нет условий для лечения конкретного заболевания. При этом органы здравоохранения оплачивают только расходы, напрямую связанные со стоимостью лечения. Для лечения за рубежом не требуется получения предварительного разрешения. Государство должно инвестировать средства в реализацию инициатив, направленных на развитие электронной медицины».
- Расходы на орфанные препараты, предназначенные для лечения редких заболеваний: 215 участников из 11 стран проголосовали за следующий сценарий:
 - o «Здоровье является приоритетом для европейских граждан. Точно также, как государство не ограничивает расходы на спасение людей, ставших жертвами несчастных случаев и катастроф, оно не должно ограничивать расходы на спасение жизни пациента с редким заболеванием. Эффективность затрат не должна быть решающим критерием при принятии решения об оплате лечения».

Нам по-прежнему требуется Ваше мнение: Внесите свой вклад в формирование европейской политики!

В настоящий момент Европейский Союз и многие входящие в него страны занимаются разработкой стратегий и планов действий по редким заболеваниям. Результаты, полученные в ходе осуществления нашего проекта, будут использованы при проведении дискуссий в рамках [Европейских конференций по редким заболеваниям и орфанным препаратам, которые состоятся в Брюсселе в 2012 году](#). Они помогут нам отстаивать политические сценарии, поддержанные большинством пациентов на национальном и европейском уровнях.

Для получения дополнительной информации и участия в нашем проекте, посетите сайт: www.eurordis.org/playdecide

Финансирование настоящей публикации (деятельности) осуществляется в рамках [Программы Европейского Союза в области здравоохранения](#). Публикуемые материалы отражают исключительно точку зрения автора. Спонсоры не несут ответственности за использование содержащейся в них информации. EURORDIS благодарит ирландскую государственную организацию AIPM, AFM и Европейский союз за поддержку проекта и предоставление информации. EURORDIS благодарит также Европейский союз за поддержку проекта и предоставление информации. EURORDIS благодарит также Европейский союз за поддержку проекта и предоставление информации. EURORDIS благодарит также Европейский союз за поддержку проекта и предоставление информации.

От лица Европейской организации по редким заболеваниям EURORDIS и ее партнеров мы хотим поблагодарить всех, кто уже успел высказать свое мнение в рамках проекта «Decide», а также пригласить всех желающих принять в нем участие. Ваше мнение может иметь решающее значение.




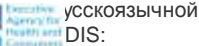
Летний лагерь, в котором дети с редкими заболеваниями могут почувствовать себя обычными детьми

Летний лагерь Dynamo Camp в окрестностях итальянского курортного местечка Лиместре – это первый в Италии оздоровительный лагерь, предназначенный специально для отдыха детей и подростков от 7 до 17 лет с серьезными хроническими или редкими заболеваниями. Лагерь, который принял первых детей в 2007 году, постоянно расширяет свою программу, включая в нее новые интересные занятия и возможности для активного досуга. Отдых в лагере позволяет детям забыть о накладываемых болезнью ограничениях. Здесь они могут раскрыть свои способности и таланты и просто научиться радоваться жизни. В дополнение к программам детского отдыха в Dynamo Camp организуются семейные выезды, чтобы дать возможность детям отдохнуть в лагере вместе с родителями, братьями и сестрами и вместе с ними принять участие в многочисленных соревнованиях, развлекательных программах и других мероприятиях.

Программы оздоровительного отдыха для пациентов с редкими заболеваниями включают самые разнообразные формы организованного досуга, позволяющие детям отвлечься от болезни и лечебных процедур и просто весело провести время.

«Лагерь Dynamo Camp – это место, где дети могут почувствовать себя обычными детьми», – говорит координатор по работе со штатными сотрудниками и волонтерами Андреа Мартелли (Andrea Martelli). «Мы стараемся отвлечь детей от мыслей о болезнях, больницах и лекарствах, адаптируя наши оздоровительные, спортивные и развлекательные программы к их возможностям, позволяя каждому ребенку открыть для себя новые занятия и увлечения и найти новых друзей».

В лагере Camp Dynamo, который находится в Таскании на территории заповедника

Финансирование настоящей публикации (деятельности) осуществляется в рамках [Программы Европейского Союза в области здравоохранения](#). Публикуемые материалы отражают исключительно точку зрения автора. Спонсоры не несут ответственности за использование содержащейся в них информации. EURORDIS благодарит партнеров и спонсоров за поддержку европейской версии сайта и электронных материалов:    

Всемирного фонда дикой природы, перед детьми открывается множество возможностей для активного отдыха на свежем воздухе и самовыражения через различные формы искусства. Все предлагаемые детям виды и формы досуга, подбираются с учетом одного главного принципа: они должны помочь детям приобрести новый положительный опыт, о котором у них останутся приятные воспоминания, а может быть и выполненный своими руками художественный проект, который они смогут увезти домой на память о лагере.

Список предлагаемых детям оздоровительных мероприятий и возможностей для проведения свободного времени включает плавание, участие в проекте Radio Dynato, стрельбу из лука, лазание по отвесной стене на скалодроме, выполнение художественных проектов под руководством известных художников, верховую езду, занятия в театральном кружке, катание на лыжах, зоотерапию и множество других увлекательных занятий. Кроме того, большое значение имеет возможность просто отдохнуть и пообщаться с другими детьми, которые вынуждены жить со схожими проблемами.


Эффект от отдыха, проведенного в таком оздоровительном лагере, не очень хорошо поддается точным измерениям. Однако давайте послушаем, что говорит побывавший в лагере ребенок: «Когда я занимаюсь чем-то интересным, я забываю о том, что я болен». Можно ли лучше сформулировать долговременный физиологический и социальный эффект такого отдыха?

Летний оздоровительный лагерь Camp Dynato предлагает программы отдыха для детей с хроническими и редкими заболеваниями. В будущем организаторы лагеря планируют расширить его профиль. Лагерь принимает на отдых детей со всеми нижеперечисленными и другими редкими заболеваниями:

Синдром Прадера-Вилли
Спина бифида
Гемофилия
Талласемия
Различные формы детского рака
Заболевания, связанные с обменом веществ
Заболевания органов дыхания
Муковисцидоз
Различные формы лейкемии

Лагерь Dynato – это некоммерческая ассоциация, которая входит в международную

Финансирование настоящей публикации (деятельности) осуществляется в рамках [Программы Европейского Союза в области здравоохранения](#). Публикуемые материалы отражают исключительно точку зрения автора. Спонсоры не несут ответственности за использование содержащейся в них информации. EURC и AFM являются партнерами проекта. Эта публикация доступна на английском языке. Для получения дополнительной информации посетите веб-сайт: [www.dynato.eu](#)



сеть реабилитационных оздоровительных лагерей «Hole in the Wall Camps», созданную в США по инициативе знаменитого американского актера Пола Ньюмена. Сеть «Hole in the Wall», в свою очередь, создала подобную европейскую сеть лагерей отдыха для детей с серьезными заболеваниями. На сегодняшний день, такие лагеря имеются в 24 европейских странах. Лагерь Dynamo не имеет государственной поддержки и финансируется за счет благотворительных средств, получаемых от компаний и фондов. Значительная часть мяса и овощей для питания детей поступает из собственного фермерского хозяйства. Каждый год лагерь принимает до 400 волонтеров, которые приезжают сюда, чтобы оказать помощь небольшому постоянному персоналу. На них лежит большая часть работы по организации досуга детей, и без них лагеря бы просто не было.


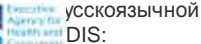
Вот что говорит один из волонтеров, работавших в лагере в 2010 году: «Когда все дети уложены, свет погашен, и в лагере наступает тишина, я перебираю в памяти события прошедшего дня. Я думаю о страхах, которые им удалось преодолеть, о победах, которые они сумели одержать, и об эмоциях, которые переполняли меня, когда я наблюдал, как они медленно карабкаются по стене. Я вспоминаю, какой радостью светились их глаза, когда они, спустившись, подходили чтобы обнять меня и гордо сообщить: «У меня получилось!». И в такие минуты я чувствую себя по-настоящему счастливым».

Вы хотите поработать волонтером в рамках нашей Программы оздоровительного отдыха для детей с редкими заболеваниями? Нам нужны волонтеры для работы в детских оздоровительных лагерях в Европе и по всему миру. Если Вы хотите внести свой вклад, свяжитесь с местной организацией пациентов или посетите один из сайтов Hole in Wall, чтобы узнать, какие лагеря нуждаются в Вашей помощи в 2012 году.

Dynamo Camp: <http://www.dynamocamp.org/>

Hole in the Wall Camps: <http://www.holeinthewallcamps.org/>

Европейская организация по редким заболеваниям (EURORDIS) способствует продвижению программ оздоровительного отдыха, так как они позволяют предоставлять специализированные услуги, необходимые для поддержки и социальной адаптации пациентов с редкими заболеваниями. [Здесь](#) Вы найдете информацию о реализации таких программ в Европе. Познакомьтесь с другими вдохновляющими примерами нашей деятельности, а также нашей политикой и основными принципами и стандартами Вы сможете, перейдя по ссылке <http://www.eurordis.org/services-to-patients>

Финансирование настоящей публикации (деятельности) осуществляется в рамках [Программы Европейского Союза в области здравоохранения](#). Публикуемые материалы отражают исключительно точку зрения автора. Спонсоры не несут ответственности за использование содержащейся в них информации. EURORDIS благодарит партнеров и партнеров по проекту за их вклад в развитие европейской версии сайта и электронных материалов.  

Чтобы выступить в поддержку таких программ при обсуждении Национальных планов действий по редким заболеваниям, изучите [информационный листок о политике EURORDIS](#) в области организации программ оздоровительного отдыха.

Расширение возможностей пациентов, паста и тирамису

Ресторан Fantasia, открытый в мае 2011 года недалеко от площади Сан-Марко в Венеции, проводит обучение пациентов, страдающих редкими заболеваниями, и оказывает содействие в их социальной интеграции пациентов с редкими заболеваниями. Мы встретились с Рензой Барбон Галлуппи (Renza Barbon Galluppi), президентом UNIAMO, итальянской федерации по редким заболеваниям, и попросили ее рассказать нам об этой замечательной инициативе.

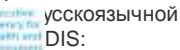
Что послужило толчком к открытию ресторана Fantasia?

Федерация [UNIAMO](#) всегда искала пути для создания условий по расширению возможностей пациентов. В 2009 году мы создали ассоциацию Uniamo Goldin, основной задачей которой является разработка и реализация социальных инициатив, а также последующее управление созданными социальными проектами. Мы хотели вложить средства в развитие социального туризма, и выбрали Венецию, как один из наиболее популярных туристических объектов. Ресторан Fantasia открылся в мае 2011 года после целого года переговоров и согласований с местными властями. Однако воплотить наши планы в жизнь оказалось непросто.

Как проходит процесс обучения и интеграции пациентов с редкими заболеваниями?

На данный момент в ресторане работают 8 штатных сотрудников, 20 волонтеров и 14 временных работников, включая 6 пациентов с ограниченными возможностями. У одного из них диагностирован [синдром Нунана](#), двум другим поставлен диагноз [синдром Аспергера](#), у двоих пациентов диагноз пока не поставлен, а в отношении заболевания шестого пациента специалисты склоняются к [синдрому Костелло](#). Они проходят обучение и получают работу в соответствии со своими способностями и возможностями. Например, один из пациентов с синдромом Аспергера, который


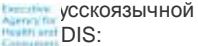
Финансирование настоящей публикации (деятельности) осуществляется в рамках [Программы Европейского Союза в области здравоохранения](#). Публикуемые материалы отражают исключительно точку зрения автора. Спонсоры не несут ответственности за использование содержащейся в них информации. EURORDIS благодарит AIPM, AFM и Executive Agency for Health and Consumer Affairs за поддержку и поддержку версии сайта и электронного журнала.



Болезнь фон Гиппеля-Линдау (VHL), известная также под названием цереброретинальный ангиоматоз, это редкое наследственное мультисистемное заболевание. Суть его заключается в том, что альтерация гена, подавляющего рост опухолей, приводит к развитию множественных новообразований, поражающих различные органы и системы человеческого организма, включая мозг, глазную сетчатку, различные участки нервной системы, надпочечники, почки и поджелудочную железу.

Жерар Альзмайер (Gerhard Alsmeier) – активный участник [интернет-сообщества пациентов](#) с болезнью фон Гиппеля-Линдау (VHL). Ему 50 лет, он живет в Германии, и узнал, что болен этим редким заболеванием, когда ему было всего 38 лет. Жерар с детства страдал сильными головными болями и ко времени постановки диагноза уже перенес несколько операций и госпитализаций по поводу опухолей. Первое полное многопрофильное исследование, проведенное после постановки диагноза, выявило множественные новообразования в спинном мозге и в поджелудочной железе. «Когда я понял, насколько я мало знал о том, что со мной происходило на протяжении последних 10 лет, в то время как все мои симптомы были совершенно типичны для такого редкого заболевания, я решил основать группу [взаимопомощи](#). Вместе с несколькими другими пациентами мы в том же году создали такую группу, и с тех пор количество участников постоянно растет. Я думаю, что мы смогли значительно облегчить положение многих пациентов с диагнозом «болезнь фон Гиппеля-Линдау» в Германии. Мы рассылает информацию о болезни, организуем встречи, на которых люди могут обменяться своим опытом борьбы с болезнью, а также оказываем друг другу моральную поддержку, которая особенно важна, когда кто-то из нас в очередной раз ложится в больницу», – говорит Жерар.

Карина Вильяр (Karina Villar) тоже является постоянным посетителем сайта онлайн-сообщества. Ее 36-летней сестре Анне Кораль (Ana Coral) был поставлен диагноз болезнь фон Гиппеля-Линдау (VHL). Карина получила диплом врача и решила специализироваться на болезни фон Гиппеля-Линдау. «Я не больна», – говорит Карина, – «но болезнь коснулась и меня. Моей сестре поставили диагноз «болезнь фон Гиппеля-Линдау», когда ей было всего 21 год. У врачей, к которым она обращалась, было весьма поверхностное представление о характере болезни и о методах ее лечения. И что самое главное, они не были заинтересованы в более глубоком изучении этого заболевания. Именно поэтому я и решила на нем специализироваться. У моей сестры вновь возникшая мутация, поэтому она единственный человек в нашей семье с этим диагнозом», – рассказывает Карина. На сегодняшний день Анна Кораль уже перенесла четыре нейрохирургические операции, одну операцию на почке по поводу злокачественной опухоли, потеряла

Финансирование настоящей публикации (деятельности) осуществляется в рамках [Программы Европейского Союза в области здравоохранения](#). Публикуемые материалы отражают исключительно точку зрения автора. Спонсоры не несут ответственности за использование содержащейся в них информации. EURC и AFM инициаторы инициативы по созданию мультимедийной версии сайта и электронного журнала.  

Международный день больных редкими заболеваниями 2012 – Особенный день для особенных людей!


29 февраля 2012 года будет отмечаться пятый Международный день больных редкими заболеваниями. В этот день сотни общественных объединений пациентов и сотрудничающих с ними организаций объединят свои усилия, чтобы привлечь внимание к проблеме редких заболеваний и к положению миллионов людей, которые страдают от их последствий.

Как и в предыдущие годы, организации, представляющие интересы пациентов, и их партнеры планируют организовать семинары, пресс-конференции, рабочие группы, благотворительные прогулки, презентации, культурные мероприятия, массированные кампании в СМИ, церемонии вручения наград, благотворительные мероприятия и установить наружные информационные щиты. Одним словом, они планируют сделать все, что в их силах, для того чтобы привлечь внимание общества к проблеме редких заболеваний.

Кто может принять участие? Все желающие (при условии, что они разделяют настрой участников, особый дух этого события и не выходят за рамки темы): отдельные пациенты, организации пациентов, национальные объединения и международные федерации, осуществляющие уход за больными лица, медики, ученые, разработчики лекарств, представители органов власти - чем больше участников и чем шире их состав, тем лучше!

Международный день больных редкими заболеваниями был учрежден и проводится Европейской организацией по редким заболеваниям (EURORDIS) и ее координационным органом - Советом национальных ассоциаций (Council of National Alliances). В кампании принимают участие группы пациентов с редкими заболеваниями из более чем 50 стран мира.

В 2012 году основной темой Международного дня больных редкими заболеваниями выбрана солидарность в рамках сообщества пациентов с редкими заболеваниями и за его пределами. Для получения подробной информации, посетите сайт: www.rare-diseaseday.org

Финансирование настоящей публикации (деятельности) осуществляется в рамках [Программы Европейского Союза в области здравоохранения](#). Публикуемые материалы отражают исключительно точку зрения автора. Спонсоры не несут ответственности за использование содержащейся в них информации. EURORDIS благодарит Ирландию за поддержку европейской версии сайта и электронные ресурсы. 

[Всероссийская гражданская конференция больных с редкими заболеваниями](#)

«Объединим усилия на благо пациентов, с редкими заболеваниями»

4-5 ноября, 2011г.

Самара, Россия

[XIV Национальный конгресс Итальянского общества генетики человека](#)

13-16 ноября, 2011 г.

Милан, Италия

[5-я ежегодная конференция Греческой федерации по редким заболеваниям \(PESPA\)](#)

«Аутоиммунные заболевания: сегодня и завтра»

25-26 ноября, 2011 г.

Афины, Греция

Финансирование настоящей публикации (деятельности) осуществляется в рамках [Программы Европейского Союза в области здравоохранения](#). Публикуемые материалы отражают исключительно точку зрения автора. Спонсоры не несут ответственности за использование содержащейся в них информации. EUROPEAN COMMISSION, HEALTH AND CONSUMER AFFAIRS, AIPM, AFM, EUROPEAN UNION, EXECUTIVE AGENCY FOR HEALTH AND CONSUMER AFFAIRS, DIS:

Объявления

Объявляем о начале приема заявок на участие в 7-ой Программе для пациентов в рамках Ежегодной европейской конференции Информационной ассоциации по лекарственным препаратам (The DIA 2012 EuroMeeting)! Более подробную информацию Вы найдете [здесь](#)

Финансирование настоящей публикации (деятельности) осуществляется в рамках [Программы Европейского Союза в области здравоохранения](#). Публикуемые материалы отражают исключительно точку зрения автора. Спонсоры не несут ответственности за использование содержащейся в них информации. EURC от имени Ирландии финансируется Европейской комиссией. AIPM от имени AFM от имени Европейского Союза финансируется Европейской комиссией. DIS:

Действительные члены

Фридрих Вегенер Штихтинг (Friedrich Wegener Stichting)

Нидерланды

<http://www.vasculitis.nl>

представляет: пациентов с диагнозом васкулит (Vasculitis)

Ассоциированные члены

Joshua Hellmann Foundation for Orphan Disease

(Фонд Джошуа Хелльманна в поддержку больных с орфанными заболеваниями)

Гонконг

www.jhforphandisease.org/

представляет: пациентов с редкими заболеваниями

Ассоциация MPS foreningen Norge

Норвегия

mps norge@gmail.com

представляет: пациентов с диагнозом мукополисахаридоз (Mucopolysaccharidosis)

Всероссийский союз пациентов – Рабочая группа по редким заболеваниям

Российская Федерация

www.rare-diseases.ru

представляет: пациентов с редкими заболеваниями

Финансирование настоящей публикации (деятельности) осуществляется в рамках [Программы Европейского Союза в области здравоохранения](#). Публикуемые материалы отражают исключительно точку зрения автора. Спонсоры не несут ответственности за использование содержащейся в них информации. EURC от Ирландии, AFM от Нидерландов, Европейского агентства по вопросам редких заболеваний (European Agency for Rare Diseases) и Европейского союза.



**Новые названия в перечне орфанных препаратов ,
Сентябрь 2011г.**

Treatment of multiple myeloma

2,2'-{2-[(1R)-1-({[(2,5-dichlorobenzoyl)amino]acetyl}amino)-3-methylbutyl]-5-oxo-1,3,2-dioxaborolane-4,4-diyl}diacetic acid

Treatment of ovarian cancer

20-pentaerythritol poly (oxy-1,2-ethanediyl)-carboxymethylglycinate-7-ethyl-10-hydroxycamptothecin 10-[1,4'-bipiperidine]-1'-carboxylate

Treatment of chronic lymphocytic leukaemia

Dinaciclib

Treatment of neuroblastoma

Eflornithine

Prevention of oral mucositis in head and neck cancer patients undergoing radiation therapy

Genetically modified Lactococcus lactis bacteria containing the human trefoil factor 1 gene

Treatment of ornithine transcarbamylase deficiency

Heterologous human adult liver-derived stem cells

Treatment of alpha-sarcoglycanopathy

Kifunensine

Treatment of beta-sarcoglycanopathy





Kifunensine

Treatment of delta-sarcoglycanopathy

Kifunensine

Treatment of gamma-sarcoglycanopathy

Kifunensine

Финансирование настоящей публикации (деятельности) осуществляется в рамках [Программы Европейского Союза в области здравоохранения](#). Публикуемые материалы отражают исключительно точку зрения автора. Спонсоры не несут ответственности за использование содержащейся в них информации. EURC     усскоязычной версии сайта и элек DIS:

Treatment of pulmonary arterial hypertension

Macitentan

Treatment of traumatic spinal cord injury

NH₂-Cys-Ser-Ser-Val-Thr-Ala-Trp-Thr-Thr-Gly-Cys-Gly-CONH₂

Treatment of globoid cell leukodystrophy (Krabbe disease)

Recombinant human galactocerebrosidase

Prevention of graft rejection in pancreatic islet transplantation

Reparixin

Treatment of hepatocellular carcinoma

Resminostat

Treatment of amyotrophic lateral sclerosis

Smilagenin

Новые препараты, получившие регистрационное свидетельство

Votubia

[everolimus]

Novartis Europharm Ltd

United Kingdom

What is Votubia ?

Votubia is a medicine that contains the active substance everolimus. It is available as tablets (2.5, 5, 10 mg).

What is Votubia used for?

Votubia is used to treat a type of brain tumour called 'subependymal giant cell astrocytoma' (SEGA) in patients with tuberous sclerosis. Tuberous sclerosis is a genetic disease that causes growth of benign (non-cancerous) tumours in different organs of the body, including the brain.

Votubia is used in adults and children aged three years and above whose brain tumour cannot be surgically removed.

Финансирование настоящей публикации (деятельности) осуществляется в рамках [Программы Европейского Союза в области здравоохранения](#). Публикуемые материалы отражают исключительно точку зрения автора. Спонсоры не несут ответственности за использование содержащейся в них информации. EUROPEAN UNION, AIPM, AFM, European Agency for Health and Consumer Protection, DIS.

Because the number of patients with tuberous sclerosis is low, the disease is considered 'rare', and Votubia was designated an 'orphan medicine' (a medicine used in rare diseases) on 4 August 2010.

The medicine can only be obtained with a prescription.

Финансирование настоящей публикации (деятельности) осуществляется в рамках [Программы Европейского Союза в области здравоохранения](#). Публикуемые материалы отражают исключительно точку зрения автора. Спонсоры не несут ответственности за использование содержащейся в них информации. EURDIS и AFM поддерживают проект. 