



Январь 2012 г .

Колонка редактора

Уважаемые читатели,

В 2012 году Европейской организации по редким заболеваниям EURORDIS исполняется 15 лет. Наши ряды постоянно растут, и сегодня в нашу организацию входят почти 500 членов из 46 стран, представляющие интересы пациентов с более чем 4000 редких заболеваний. Это позволяет нам с полным основанием утверждать, что мы успешно решили изначально поставленную перед собой задачу. Нам удалось создать общеевропейское сообщество, объединившее группы пациентов с редкими заболеваниями и людей, которые отстаивают их интересы. Мы стали голосом 30 миллионов больных редкими заболеваниями, живущих практически во всех странах Европы.

На сегодняшний день в наше сообщество входят 28 национальных союзов, 35 европейских федераций и 700 ассоциативных членов, объединяющих

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 выражает благодарность спонсорам русскоязычной версии сайта и электронного информационного бюллетеня EURORDIS:



1200 пациентских организаций из всех 48 европейских стран. В основе деятельности нашего сообщества лежат разделяемые всеми его участниками общие ценности: максимальное расширение прав и возможностей пациентов, открытость и доступность информации, обмен опытом, взаимная поддержка, создание условий для взаимодействия между представителями интересов пациентов и повышения уровня их компетенции, а также активный сбор информации, способствующей реализации нашей программы.

За прошедшие 15 лет нам удалось решить целый ряд задач: создать легитимную и заслуживающую доверия организацию, выражающую интересы пациентов, разработать концепцию редких заболеваний и добиться ее официального признания в качестве инструмента для формирования и проведения государственной политики в области здравоохранения. Кроме того, благодаря нашим совместным усилиям, сегодня исследования в области редких заболеваний входят в число приоритетных научных направлений, а меры, направленные на оказание помощи пациентам с редкими заболеваниями, находят должное отражение при разработке государственной политики в области здравоохранения, как в странах Евросоюза, так и за его пределами.

За эти 15 лет были приняты 5 важных законодательных актов, предусматривающих принятие мер, призванных обеспечить повышение продолжительности и улучшение качества жизни пациентов с редкими заболеваниями. В их число входят регламенты ЕС об орфанных медицинских препаратах, об использовании лекарственных средств в педиатрии и о применении современных методов лечения; заявление Еврокомиссии по мерам в области редких заболеваний; рекомендации

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 выражает благодарность спонсорам русскоязычной версии сайта и электронного информационного бюллетеня EURORDIS:



Европейского Совета о разработке национальных планов по редким заболеваниям всеми государствами-членами ЕС и директива ЕС о трансграничном медицинском обслуживании и обеспечении мобильности пациентов.

В 2012 году EURORDIS хочет поднять эти достижения на новый уровень. 29 февраля мы в пятый раз проведем Международный день больных редкими заболеваниями. Кроме того, мы запланировали проведение целого ряда знаковых мероприятий в Брюсселе. Кульминацией станет Общеευропейская конференция по редким заболеваниям и орфанным препаратам (ECRD 2012), которая состоится 23-25 мая в Брюсселе и пройдет в новом формате. На ней мы подведем итоги нашей 15-летней работы и наметим дальнейшие шаги по осуществлению нашей стратегической программы.

Ианн Ле Кам /Yann Le Cam

Главный исполнительный директор EURORDIS

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 выражает благодарность спонсорам русскоязычной версии сайта и электронного информационного бюллетеня EURORDIS:



Обучающие программы EURORDIS для представителей пациентов: Расширение возможностей пациентов; побуждение к действию

На сайте EURORDIS появились новые обучающие программы, расширяющие возможности пациентов по защите своих интересов. Теперь для того, чтобы разобраться в тонкостях процесса разработки лекарств достаточно щелкнуть по ссылке...

Продолжается реализация проекта EURORDIS, позволяющего представителям пациентов приобретать знания, необходимые для осуществления контроля за проведением медицинских исследований в качестве одной из полноправных заинтересованных сторон. Недавно была запущена новая серия обучающих программ, доступ к которым предоставляется бесплатно на сайте EURORDIS (www.eurordis.org/training-resources).

Предлагаемые программы предназначены для расширения знаний пациентов с редкими заболеваниями и их представителей в следующих областях:

- * Проведение клинических испытаний
- * Разработка новых лекарственных препаратов
- * Нормативно-правовые аспекты разработки лекарственных средств в странах ЕС

Уникальный обучающий комплекс был создан специалистами, имеющими

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 выражает благодарность спонсорам русскоязычной версии сайта и электронного информационного бюллетеня EURORDIS:



большой опыт работы в данной области, специально для пациентов с редкими заболеваниями из европейских стран и их представителей. Собранные в нем материалы позволяют составить наиболее полную картину процесса разработки лекарств, начиная с этапа проведения клинических испытаний и заканчивая процедурой регистрации препарата. «Эта подборка дает представителям пациентов возможность расширить свои знания до уровня, позволяющего им выступать в роли экспертов в процессе разработки нормативно-правовых инструментов, регулирующих вопросы, связанные с их конкретным заболеванием. Кроме того, она помогает им добиваться использования этих инструментов при осуществлении контроля за созданием новых лекарственных средств, а также для защиты своих интересов”, – говорит доктор Мария Марвис (Maria Mavris), представляющая EURORDIS.

В подразделе [Clinical Research](#) (Клинические исследования) представлены видео-презентации, рассказывающие о различных аспектах клинических испытаний, включая основные положения доказательной медицины, используемые методики и статистические методы, а также этические принципы проведения клинических испытаний. Вы также сможете узнать о том, как разрабатываются лекарства, применяемые для лечения крайне малых групп пациентов, и о порядке лицензирования новых лекарственных средств.

В подразделе [European Medicines Agency](#) (Европейское медицинское агентство) представлены видео-презентации, дающие общее представление о задачах, структуре и деятельности ЕМА, а также объясняющие различные нормативно-правовые аспекты разработки новых лекарств. Вы узнаете о работе различных научных комитетов ЕМА и получите подробную

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 выражает благодарность спонсорам русскоязычной версии сайта и электронного информационного бюллетеня EURORDIS:



информацию об участии представителей пациентов в работе Комитета по орфанным препаратам, Комитета по педиатрии и Комитета по современным методам лечения.

В подразделе [Health Technology Assessment](#) (Оценка медицинских технологий) предлагается вводный курс по орфанным препаратам. Изначально он был предназначен для защищающих интересы пациентов лиц, которые уже окончили краткосрочный курс обучения в Летней школе EURORDIS и желают получить более глубокие знания о жизненном цикле медицинских препаратов после их регистрации и допуска на рынок. Здесь вы сможете узнать о механизмах формирования цен и субсидий на разработку, производство и применение орфанных препаратов.

Обучающие программы являются неотъемлемой частью учебного плана [EURORDIS Summer School](#) (Летней школы EURORDIS), в рамках которой для лиц, представляющих интересы пациентов с редкими заболеваниями, организуются групповые семинары по вопросам клинических исследований и разработки новых медицинских препаратов. В работе Школы принимают участие люди, которые на европейском уровне защищают интересы больных редкими заболеваниями на всех этапах разработки, сертификации и применения орфанных и педиатрических препаратов и современных методик лечения, и прилагают значительные усилия, для того чтобы информация о новых лекарствах и сами препараты стали доступными для пациентов. Летняя школа, успешно сочетающая групповые занятия с самоподготовкой на базе программ для дистанционного обучения, предлагает им эффективную программу для повышения их компетенции в этой области. Видеофильмы и онлайн занятия позволяют участникам Школы повторить пройденный на семинарах материал. Одновременно они дают

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 выражает благодарность спонсорам русскоязычной версии сайта и электронного информационного бюллетеня EURORDIS:



возможность всем лицам, представляющим интересы больных, получить подробную информацию по интересующим их вопросам.

Кроме того, в разделе «Обучение» можно найти дополнительную информацию о специалистах, которые в свое свободное время проводят презентации ([Summer School Faculty or Trainers/Преподаватели летней школы](#)) и список лиц, представляющих интересы пациентов, которые уже прошли курс обучения в Летней школе EURORDIS ([Summer School Alumni/Выпускники Летней школы](#)). Мы надеемся, что эта информация поможет вам установить полезные контакты.

В отдельном подразделе дистанционного/электронного обучения собраны обучающие программы, освещающие основные вопросы разработки новых лекарственных препаратов и проведения клинических испытаний. Они были специально подготовлены EURORDIS и INSERM (Французским национальным исследовательским институтом, занимающимся исследованиями в области медицины) для лиц, представляющих интересы пациентов. Эти обучающие программы можно использовать как для пополнения знаний выпускников Летней школы, так и для обучения участников организаций пациентов, являющихся коллективными членами EURORDIS. Программы, представленные в этом подразделе, позволяют эффективно проводить оценку знаний до и/или после завершения курса Летней школы и служат прекрасным дополнением к видео-презентациям. Кроме того, их можно использовать в качестве основы при разработке собственных программ обучения.

Программа для дистанционного/электронного обучения состоит из трех модулей:

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 выражает благодарность спонсорам русскоязычной версии сайта и электронного информационного бюллетеня EURORDIS:



Методология

Этические аспекты

Статистика

Каждый модуль объединяет несколько тем, например: контролируемое клиническое испытание, рандомизация, критерии включения и информированное согласие.

Для изучения каждой темы предлагаются разные методы, основанные на пяти различных подходах:

Классический урок: теоретический подход

Рассмотрение конкретных случаев: практический подход

Изучение документов: библиографический подход

Викторина: соревновательный подход

Изучение отдельных терминов: семантический подход

Если вы выберете метод, основанный на семантическом подходе, то вам будет предложен глоссарий, включающий 400 наиболее употребительных терминов из области разработки лекарственных препаратов и проведения клинических испытаний. Загрузить копию глоссария для использования на своем компьютере можно по ссылке <http://summerschool.eurordis.org>.

Проведение Летней школы и разработка программ для дистанционного обучения стали возможными благодаря поддержке Европейской Комиссии, Исполнительного агентства ЕС по вопросам здравоохранения и защиты прав потребителей, организаторов телемарафона AFM (Французской

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 выражает благодарность спонсорам русскоязычной версии сайта и электронного информационного бюллетеня EURORDIS:



ассоциации по борьбе с миопатией), благотворительной программы DIA (Информационной ассоциации по лекарственным препаратам) и благотворительного фонда «Fundacio Dr Robert».

Возможности для получения дополнительной информации:

Для получения доступа ко всем обучающим программам советуем заглянуть на страницы E-learning (Дистанционное/электронное обучение) и Summer School (Летняя школа) раздела [Training Resources](#) (Обучающие ресурсы) на сайте EURORDIS (Материалы представлены на английском языке).

Участники конференции «Деятельность ЕС по улучшению здоровья пациентов с редкими заболеваниями» изучают опыт работы EURORDIS

На конференции с участием журналистов печатных и электронных СМИ, темой которой была выбрана «Деятельность ЕС по улучшению здоровья пациентов с редкими заболеваниями», представители Еврокомиссии рассказали об усилиях Евросоюза, направленных на создание условий, позволяющих обеспечивать высший уровень диагностики, лечения и ухода для пациентов с редкими заболеваниями в любой стране Европы...

Двухдневная конференция, организованная Исполнительным агентством по здравоохранению и защите потребителей в тесном сотрудничестве с Европейской организацией по редким заболеваниям EURORDIS и Генеральным директором Еврокомиссии по здравоохранению и защите

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 выражает благодарность спонсорам русскоязычной версии сайта и электронного информационного бюллетеня EURORDIS:



потребителей, состоялась в Люксембурге в конце октября 2011 года. В ее работе приняли участие все заинтересованные стороны и главные игроки, определяющие развитие ситуации в области решения проблем пациентов, страдающих редкими заболеваниями.

Мероприятие открыла госпожа Тестори-Соджи (Testori-Coggi), генеральный директор Директората Еврокомиссии по здравоохранению и защите потребителей, которая в частности сказала: «Разработка и реализация общеевропейской политики в области редких заболеваний – это одно из направлений, на котором Европейскому сообществу удалось добиться самых значимых результатов». Далее она подробно рассказала о результатах реализации проектов, финансируемых из бюджета ЕС, и о планах на несколько предстоящих лет.

Высокопоставленные должностные лица Европейской Комиссии и ведущие исследователи из разных стран Евросоюза обсудили дальнейшие общие шаги по поиску путей лечения редких заболеваний. В частности, они затронули такие вопросы как организация совместных исследований, разработка и мониторинг применения клинических рекомендаций, постоянное обновление и оценка клинической информации, оказание поддержки группам пациентов и ведение реестров пациентов. Кроме того, в ходе встречи был представлен исчерпывающий доклад о программах и шагах, предпринимаемых на этом направлении в каждой из стран-участниц Евросоюза.

Самым эмоциональным моментом первого дня, безусловно, стали выступления четырех представителей пациентских организаций, которые поделились с собравшимися своими историями любви и... потерь. Их

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 выражает благодарность спонсорам русскоязычной версии сайта и электронного информационного бюллетеня EURORDIS:



рассказы стали наглядной иллюстрацией того, как совместные усилия людей из разных стран Европы реально изменили их жизнь и помогли им и дорогим для них людям до последнего бороться с болезнью. Рассказы Лесли Грин (Lesley Greene), Ианна Ле Кама (Yann Le Cam), Кэй Паркинсон (Kay Parkinson) и Эйврил Дэйли (Avril Daly) произвели глубокое впечатление на участников встречи, напомнив им о том, что за каждой проблемой стоит живой человек. Они еще раз продемонстрировали необходимость координации усилий на общеевропейском уровне и показали, насколько сильно изменилась ситуация за последние 20 лет.

Первый день закончился просмотром 10-минутного видеофильма, представленного Комиссаром Европейского Союза по вопросам здравоохранения Джоном Далли (John Dalli). Фильм показал, какое значение европейские инициативы в области редких заболеваний имеют для трех пациентов и их семей. Героями фильма стали Член Совета директоров EURORDIS Беатрис де Монло (Béatrice de Montleau) и ее сын Аксель, больной миодистрофией (синдром Дюшена) и еще двое представителей пациентов с синдромом Вильямса и множественной эндокринной неоплазией.

Следующий день был посвящен презентации финансируемых ЕС инициатив и проектов, в реализации которых принимают участие специалисты из разных стран Европы. Среди представленных в этот день инициатив была Европейская организация по редким заболеваниям EURORDIS, справочный интернет-ресурс ORPHANET, а также проект ЕС по разработке Национальных планов по редким заболеваниям (EUROPLAN) и составлению реестров редких заболеваний (EPIRARE).

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 выражает благодарность спонсорам русскоязычной версии сайта и электронного информационного бюллетеня EURORDIS:



Кроме того, на конференции были представлены 12 пилотных Европейских справочно-информационных сетей, финансируемых из бюджета Евросоюза. Их запуск поможет пациентам и специалистам из разных стран обмениваться информацией и медицинскими знаниями. Они были созданы для того, чтобы пациенты и их родственники, живущие в любой европейской стране, могли беспрепятственно получать доступ к самой новейшей информации, знаниям и результатам исследований европейских ученых.

Трудно было выбрать более удачное время для запуска этих проектов, так как правительства европейских стран недавно подписали соглашение о создании Европейских справочно-информационных сетей экспертных знаний в области редких заболеваний в рамках реализации Директивы ЕС о трансграничном медицинском обслуживании.

«В адрес Евросоюза сегодня звучит немало критики, можно даже сказать, что его будущее находится под вопросом. В этой ситуации наши достижения в области решения проблем пациентов с редкими заболеваниями являются особенно значимыми, так как на этом направлении сотрудничество в рамках ЕС, бесспорно, принесло ощутимые положительные результаты», – отметил министр здравоохранения Люксембурга М. Марс Ди Бартоломео (M. Mars Di Bartolomeo).

Участники конференции обсудили эффективность расходования средств, выделяемых из бюджета Евросоюза на проведение исследований, осуществляемых с целью разработки новых методов лечения и диагностики редких заболеваний. За последние четыре года на эти цели было потрачено 230 миллионов евро. В будущем году Евросоюз планирует выделить еще

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 выражает благодарность спонсорам русскоязычной версии сайта и электронного информационного бюллетеня EURORDIS:



100 миллионов евро.

«Пациенты и специалисты помогли журналистам понять, какие конкретные действия предпринимаются на европейском уровне для решения проблем, связанных с редкими заболеваниями и как результаты этих действий отражаются на жизни конкретных пациентов и их семей», - прокомментировал итоги конференции исполнительный директор EURORDIS Ианн Ле Кам (Yann Le Cam). «Это мероприятие показало полезность разработанной ЕС программы по развитию здравоохранения (на реализацию которой Евросоюз выделил солидный бюджет в 300 миллионов евро на период с 2007 по 2013 гг.). Мы надеемся, что неоспоримые доказательства высокой общественной значимости проблемы редких заболеваний и ее непосредственное влияние на жизнь людей помогут нам совершенствовать нашу политику в этой области и добиваться приоритетного финансирования наших проектов».

Подробнее:

Посмотреть презентации проектов и ознакомиться с рассказами пациентов и их родственников можно на странице: http://ec.europa.eu/eahc/health/European_Actions_to_improve_the_life_of_patients_living_with_rare_diseases.html

Прочтите обращение Ианна Ле Кама, в котором он рассказывает о редком заболевании, не только как исполнительный директор EURORDIS, но и как отец молодой девушки Колин, больной цистофиброзом: http://download.eurordis.org/documents/pdf/2011_testimonial_ylc_luxembourg.pdf

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 выражает благодарность спонсорам русскоязычной версии сайта и электронного информационного бюллетеня EURORDIS:



Посмотрите видеоролик об общеевропейских инициативах по редким заболеваниям:

http://ec.europa.eu/eahc/health/Rare_Diseases_conference_2011_video.html

Для получения дополнительной информации о политике ЕС в области редких заболеваний перейдите по ссылке:

http://ec.europa.eu/health-eu/europe_for_patients/rare_diseases/index_en.htm

НЭО: Закамуфлированный рак

НЭО – это плохо поддающееся диагностике заболевание. Группа пациентов из Голландии с диагнозом нейроэндокринная опухоль NET-groep (от англ. neuroendocrine tumour) пытается исправить эту ситуацию, предлагая неординарные решения в стиле Стива Джобса, который, к сожалению, не сумел победить эту редкую болезнь...

Студенты-медики часто слышат от своих преподавателей мудрый совет: «Если вы слышите топот копыт, то, скорее всего, это окажутся не лошади, а зебры».

Многие редкие болезни нелегко распознать, однако НЭО (нейроэндокринная опухоль), которая характеризуется весьма серьезными последствиями, но, при этом, часто имеет неясную симптоматику, даже в этой группе бьет все рекорды, так как для постановки диагноза порой требуются годы. Именно поэтому международным символом

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 выражает благодарность спонсорам русскоязычной версии сайта и электронного информационного бюллетеня EURORDIS:



злокачественных нейроэндокринных заболеваний была выбрана зебра, которую, благодаря ее уникальной полосатой окраске, не сразу распознают даже опытные хищники.

Кармен-Миранда Кляйнегрис (Carmen-Miranda Kleinegris) на своем личном горьком опыте узнала, как сложно бывает распознать это заболевание. В 2008 году, во время отдыха в Турции, ей был поставлен диагноз «атипичный карциноид легкого». «После нескольких лет мучительной неизвестности, проведенных в бесконечных посещениях докторов и психологов, пытавшихся определить источник, вызывающий испытываемые мною симптомы, я, наконец, получила ответ», – рассказывает Кармен, – «У меня обнаружили редко встречающуюся нейроэндокринную опухоль в легком, и никто не знал, как ее лечить».

Термин НЭО объединяет несколько видов нейроэндокринных опухолей, которые обычно поражают желудочно-кишечный тракт, поджелудочную железу и легкие. Врачи часто принимают симптомы НЭО за проявления других менее опасных заболеваний. В этом нет ничего удивительного – ведь обычный врач-терапевт за всю свою практику встречает только одного пациента с нейроэндокринной опухолью. Результаты проведенного среди пациентов с НЭО опроса показали, что с момента появления симптомов до постановки диагноза в среднем проходит около 5 лет.

Именно такой редкий диагноз был поставлен гениальному созданию компании Apple Стиву Джобсу, который умер от последствий нейроэндокринной опухоли поджелудочной железы, а вовсе не от рака, как сообщило большинство СМИ. Рак требует совершенно иной методики лечения.

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 выражает благодарность спонсорам русскоязычной версии сайта и электронного информационного бюллетеня EURORDIS:



«Я не смогла найти никакой информации о НЭО на своем родном языке», – продолжает свой рассказ Кармен. Год спустя, после завершения курса лечения, включавшего операцию на легком, Кармен решила собрать и предоставить широкой публике информацию о НЭО. Эту инициативу поддержали ее лечащий онколог Бабс Тааль (Babs Taal) и друг Вилли Бринкман (Willy Brinkman). Вместе они написали книгу *«У мужчин тоже бывают горячие приливы» (Men Have Hot Flushes Too)*, в которой рассказываются истории пациентов с НЭО и поднимаются различные проблемы, связанные с этим редким заболеванием и его диагностикой.

«Так появилась наша организация [NET-groep](#)», – сообщает Кармен.

Группа была создана девятью энтузиастами из числа пациентов и их родственников. «Через год группа выросла до 345 человек», – рассказывает Кармен, – «При этом все они были готовы взяться за выполнение самых сложных заданий и оказать поддержку в осуществлении любых инициатив. Каждый месяц мы регистрируем на своем сайте в среднем 1300 посещений. Это явное доказательство огромной потребности в информации и поддержке».

Организация пациентов NET-groep выпустила брошюру и информационный бюллетень. Ее очередным проектом стала подготовка серии из трех короткометражных фильмов для размещения на интернет-ресурсе [YouTube](#). В ноябре вышел первый фильм, в котором рассказывается о разных видах нейроэндокринных опухолей, проблемах их диагностики и исследованиях, проводимых в этой области. В середине декабря выйдет второй фильм, речь в котором пойдет о возможных вариантах лечения заболевания после

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 выражает благодарность спонсорам русскоязычной версии сайта и электронного информационного бюллетеня EURORDIS:



постановки диагноза. И, наконец, в третьем фильме, выпуск которого намечен на 2012 год, пациенты поделятся со зрителями своим опытом борьбы с болезнью. В целях привлечения внимания общества к проблемам пациентов с НЭО и сбора средств, группа также выпустила открытки с изображением четырех специально придуманных силуэтов зебр.

Вот как подытожила Кармен Результаты своей деятельности: «Мы стремимся постоянно расширять свои знания, способствовать совершенствованию существующих и разработке новых эффективных методов лечения, а также поиску возможностей для ранней диагностики нейроэндокринных опухолей и других редких заболеваний. Конечно, на этом пути не обошлось без разочарований и неудач, но с другой стороны, нам удалось достичь великолепных результатов, установить фантастические отношения со многими пациентами, специалистами по НЭО и людьми, помогающими решать проблемы, связанные с редкими заболеваниями. Поэтому лично мой бокал более чем наполовину полон!».

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 выражает благодарность спонсорам русскоязычной версии сайта и электронного информационного бюллетеня EURORDIS:



Опрос относительно использования традиционных лекарственных средств для лечения редких заболеваний

Мы знаем, что в связи с отсутствием зарегистрированных препаратов для лечения конкретных редких заболеваний или лекарственных средств для определенной возрастной группы (например, для детей), врачи часто назначают пациентам с редкими заболеваниями лекарства, предназначенные для лечения совсем других болезней. Кроме того, они могут вносить частичные изменения в состав препаратов, изменять способ их применения или дозировку.

До 80% принимаемых Вами лекарств не прошли официальных испытаний на предмет изучения их воздействия на пациентов с таким же, как у Вас, диагнозом! врачам приходится наугад подбирать методику лечения в каждом отдельном случае. Этот совершенно оправданный и вполне законный подход приводит к нехватке информации, на основании которой препарат можно было бы назначать другим пациентам.

Если Вам выписывали такой препарат, инструкция к которому не предусматривает его использование для лечения Вашего конкретного заболевания, мы хотели бы попросить Вас ответить на несколько вопросов. Не было ли осложнений при приеме препарата? Была ли Вам предоставлена вся необходимая информация? Что, по Вашему мнению, могло бы сделать процесс лечения более комфортным?

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 выражает благодарность спонсорам русскоязычной версии сайта и электронного информационного бюллетеня EURORDIS:

Знаете ли Вы о том, что Ваш лечащий врач обязан сообщать обо всех побочных эффектах и результатах приема лекарственных препаратов, с тем чтобы учесть их при назначении лекарства другим пациентам?

Мы будем очень благодарны, если Вы сможете принять участие в нашем [опросе](#) и расскажете о нем другим пациентам, принимавшим отпускаемые по рецепту лекарства. Вопросы анкеты предлагаются на 6 языках. Опрос продлится до середины января. Для получения более подробной информации, посмотрите [видеосюжет](#) об использовании лекарственных средств по назначению, не предусмотренному инструкцией.

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 выражает благодарность спонсорам русскоязычной версии сайта и электронного информационного бюллетеня EURORDIS:



Сайт Европейской конференции по редким заболеваниям (ECRD) теперь выходит на 6 языках: английском, французском, немецком, испанском, голландском и русском. Загляните на сайт и убедитесь сами!

www.rare-diseases.eu/2012/

VII Международная конференция по редким заболеваниям и орфанным медицинским препаратам (ICORD 2012)

4-6 февраля 2012 года

Токио, Япония

<http://icord.se/upcoming-events/tokyo-2011-2>

Конференция по редким формам рака: Совершенствование методологии клинических исследований

10 февраля 2012 года

Брюссель, Бельгия

www.esmo.org/events/rare-cancers-conference-2012.html

Четвертая Международная встреча по первичным центральным гиповентиляционным синдромам

13-14 апреля 2012 года

Варшава, Польша

www.chsinternationalmeeting.eu/

Информационный день НЭО

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 выражает благодарность спонсорам русскоязычной версии сайта и электронного информационного бюллетеня EURORDIS:



21 апреля 2012 года

Амстердам, Нидерланды

<http://www.net-kanker.nl/>

Европейская конференция по вопросам генетики человека 2012

23-26 июня 2012 года

Нюрнберг, Германия

www.eshq.org/eshq2012.0.html

Первый Международный симпозиум по синдрому Элерса-Данлоса

8-11 сентября 2012 года

Гент, Бельгия

www.eds2012.be/

PWS Conference / Конференция по синдрому Прадера-Вилли

17-21 июля 2013 года

Кембридж, Великобритания

<http://www.ipwso.org/conferences/>

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 выражает благодарность спонсорам русскоязычной версии сайта и электронного информационного бюллетеня EURORDIS:



Объявления

Хорошие новости для наших русскоговорящих пользователей. [Электронный информационный бюллетень EURORDIS теперь выходит и на русском языке!](#)

Новое видео, помогающее понять принципы генной терапии, появилось на [сайте CliniGene](#)

Фонд [Léa Rose](#) объявляет о проведении благотворительного песенного концерта со сбором средств на осуществление исследований в области редких заболеваний

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 выражает благодарность спонсорам русскоязычной версии сайта и электронного информационного бюллетеня EURORDIS:



Действительные члены

Федерация Euro-HSP

Франция

<http://sites.google.com/site/eurohsp/>

Представляет: пациентов с наследственной спастической параплегией (HSP)

Общественная организация «Хрупкие дети»

Российская Федерация

www.osteogenez.ru

Представляет: пациентов с незавершенным остеогенезом

Группа Stichting NET-groep

Нидерланды

www.net-kanker.nl

Представляет: пациентов с нейроэндокринными опухолями

Ассоциация Debra France

Франция

www.debra.fr

Представляет: пациентов с буллезным эпидермозом

Исландская ассоциация альтернирующей детской гемиплегии

Исландия

www.ahc.is

Представляет: пациентов с альтернирующей гемиплегией

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 выражает благодарность спонсорам русскоязычной версии сайта и электронного информационного бюллетеня EURORDIS:



Европейское объединение ассоциаций синдрома Ретта

Люксембург

www.rettsyndrome.eu

Представляет: пациентов с синдромом Ретта

Ассоциированные члены

Harvinaiset Verkosto – Финская сеть организаций по редким заболеваниям

Финляндия

www.harvinaiset.fi

Представляет: зонтичная организация, представляющая пациентов с различными редкими заболеваниями

Чешская ассоциация синдрома Марфана

Чешская Республика

www.marfanuvsyndrom.websnadno.cz

Представляет: пациентов с синдромом Марфана

Association Pour La Recherche Sur La Sclérose Latérale Amyotrophique

(Ассоциация по содействию исследованиям в области амиотрофического латерального склероза)

Франция

www.ars.asso.fr

Представляет: пациентов с амиотрофическим латеральным склерозом

Associação Brasileira de Enfermedades Raras

(Бразильская ассоциация редких заболеваний)

Бразилия

feber@email.com

Представляет: зонтичная организация, представляющая пациентов с

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 выражает благодарность спонсорам русскоязычной версии сайта и электронного информационного бюллетеня EURORDIS:



различными редкими заболеваниями

Ассоциация Stop Sanfilippo

Испания

www.stopsanfilippo.org

Представляет: пациентов с мукополисахаридозом третьего типа (синдром Sanfilippo)

Благотворительная организация One in a million - Pseudomyxoma Survivor

(Один из миллиона – пациенты, выжившие с диагнозом псевдомиксома брюшины)

Великобритания

www.pseudomyxomasurvivor.co.uk

Представляет: пациентов с псевдомиксомой брюшины

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 выражает благодарность спонсорам русскоязычной версии сайта и электронного информационного бюллетеня EURORDIS:

