



К Международному дню редких заболеваний, в Научной библиотеке развернута тематическая книжная выставка «Орфанные болезни».

Редкие заболевания получили название «орфанные» (от англ. orphan — сирота) в связи с тем, что какое-то время назад фармкомпании были не заинтересованы в разработке лекарств для них, наподобие тому, как сироты остаются без опекуна. Этот термин был введен в рамках закона об орфанных лекарственных препаратах Orphan Drug Act of 1983, принятого в США с целью стимулирования исследований и разработки лекарств для редких заболеваний.

Орфанные заболевания — жизнеугрожающие и хронические прогрессирующие редкие заболевания, приводящие к сокращению продолжительности жизни гражданина или инвалидности, которые имеют распространенность НЕ БОЛЕЕ 10 случаев заболевания на 100 тысяч населения (ФЗ от 21.11.2011 г. №323) Перечень редких (орфанных) заболеваний формируется Министерством здравоохранения РФ

Основная цель выставки — привлечь внимание и повысить осведомленность людей о серьезности этих заболеваний.

На выставке представлены научные монографии, учебно-методические пособия сотрудников ДГМУ, а также научно-медицинские журналы для преподавателей, аспирантов, ординаторов и студентов старших курсов.

В представленных изданиях подробно рассмотрены самые актуальные вопросы лечения орфанных болезней, содержатся современные данные,

касающиеся диагностики и профилактики лечения редких заболеваний. Описаны механизмы патогенеза и клинических проявлений воспалительного процесса, формирования рационального подхода к диагностике и лечению таких заболеваний.

Каждый пациент с редким наследственным заболеванием заслуживает своевременной и качественной медицинской помощи. Поддержка со стороны общества, государства и научного сообщества способна существенно повысить качество жизни таких людей и дать надежду на будущее, в котором даже самые редкие болезни станут управляемыми и излечимыми.

**Вниманию пользователей представлены научные и электронные издания:**

1. Валиев, Т. Т. Неходжкинские лимфомы у детей и подростков : руководство для врачей / Т. Т. Валиев, А. М. Ковригина. - Москва : ГЭОТАР - Медиа, 2024. - 224 с.: ил.
2. Буллезный эпидермолиз / под ред. Дж.-Д. Файна и Х. Хинтнера ; пер. с англ. под ред. Ю. Ю. Коталевской. — Москва : Практика, 2014. — 357 с. : ил., цв. ил., табл. : 25 см — (Практика).
3. Шамов И. А. Орфанные болезни-«Болезни-сироты». – 3 изд., перераб. и доп. / И. А. Шамов. – Махачкала : Лотос, 2013. – 520с.
4. Шамов И. А. Орфанные (редкие) болезни / И. А. Шамов. – Махачкала : ИПЦ ДГМА, 2012. – 192 с.
5. Бочков, Н. П. Наследственные болезни : национальное руководство / под ред. Н. П. Бочкова, Е. К. Гинтера, В. П. Пузырева. - Москва : ГЭОТАР - Медиа, 2013. - 936 с. (Серия "Национальные руководства")  
<https://www.studentlibrary.ru/book/ISBN9785970424698.html>
6. Валиев, Т. Т. Неходжкинские лимфомы у детей и подростков : руководство для врачей / Т. Т. Валиев, А. М. Ковригина. - Москва : ГЭОТАР - Медиа, 2024. - 224 с. - URL:  
<https://www.studentlibrary.ru/book/ISBN9785970480830.html>

7. Бочков, Н. П. Наследственные болезни : национальное руководство / под ред. Н. П. Бочкова, Е. К. Гинтера, В. П. Пузырева - Москва : ГЭОТАР - Медиа, 2013. - 936 с. (Серия "Национальные руководства") URL :  
<https://www.studentlibrary.ru/book/ISBN9785970424698.html>

Выставка подготовлена читальным залом научно-медицинской литературы совместно с отделом периодических изданий.

Приглашаем всех желающих! Научная библиотека (кабинет № 106).

# Орфанные болезни

## К МЕЖДУНАРОДНОМУ ДНЮ РЕДКИХ ЗАБОЛЕВАНИЙ

29 февраля 2008 г. – Международный День редких болезней

- В разных странах к орфанным болезням могут относиться разные заболевания (привязано);
- Организация EURORDIS – существует от 5000 до 7000 редких болезней;
- В России редкими считаются болезни с распространенностью не более 10-ти на 100000 человек;
- В РФ зарегистрировано 230 орфанных болезней;
- В РФ орфанным болезнями страдают от 1,5 млн до 5 млн человек;

Всего в структуре расходов на лечение каждого составляет около 32,5 млн рублей.



«РЕДКИЕ БОЛЕЗНИ ОСТАЮТСЯ РЕДКИМИ ДО ТЕХ ПОР, ПОКА ОНИ МАЛОИЗВЕСТНЫ»



Психосоциальная реабилитация орфанных больных является очень важным моментом повышения качества их жизни. Элементом такой работы является также ранняя диагностика болезни, эффективная борьба с ней, реабилитационная работа разного уровня

И. А. Шамов

