



## Пресс-конференция «Муковисцидоз 2010: вчера, сегодня, завтра»

# Выявить болезнь и – победить!

*В конце ноября прошлого года в рамках 5-й Европейской недели муковисцидоза в Научном центре здоровья РАМН (НЦЗД РАМН) состоялась пресс-конференция «Муковисцидоз 2010: вчера, сегодня, завтра». Цель мероприятия – привлечение внимания общества и государства к проблемам детей с муковисцидозом.*



*И.В. Мясникова и Л.С. Намазова-Баранова*

В пресс-конференции приняли участие: Л.С. Намазова-Баранова – директор НИИ ППиВЛ, зам. директора НЦЗД РАМН, д.м.н., проф.; О.И. Симонова – зав. отделением пульмонологии и аллергологии НЦЗД РАМН, д. м. н., проф.; И.В. Мясникова – председатель правления Межрегиональной общественной организации «Помощь больным муковисцидозом»; В.Г. Курносоев – президент фонда «Ассамблея здоровья»; Н.И. Капранов – руководитель Российского и Московского центров муковисцидоза, заслуженный деятель науки, проф.; М.О. Ефремов – заслуженный артист России.

Были подняты многие проблемы, связанные с таким тяжелым заболеванием, как муковисцидоз: уровень подготовки специалистов на сегодняшний день, сравнительный анализ болезни (диагностика, лечение, уровень жизни), также была затронута тема регионального и федерального бюджетирования больных муковисцидозом, и, конечно же, обсуждались проблемы диагностики болезни.

Муковисцидоз – серьезное наследственное заболевание. В России муковисцидоз входит в программу массового скрининга новорожденных. Ген муковисцидоза встречается у каждого тридцатого жителя Европы, однако реальное заболевание развивается в том случае, когда ребенок получил мутировавший ген от обоих родителей. Эта болезнь поддается лечению, однако терапию следует начинать как можно раньше.

Согласно последним данным, приводимым Минздравсоцразвития, в России насчитывается 2186 больных муковисцидозом. Реальное же число, как отметила на пресс-конференции И.В. Мясникова, может составлять более 6000 человек. В столице пациенты с муковисцидозом вполне обеспечены необходимыми лекарствами (в среднем на одного человека уходит 25000–28000 долларов ежегодно). Но вот с регионами ситуация обстоит иначе. Там расход на одного человека составляет 3000 долларов.

О.И. Симонова подчеркнула, что «ранняя постановка диагноза позволяет начать правильную терапию больных муковисцидозом, медикаментозную и немедикаментозную, включающую дыхательную гимнастику, спорт, психологическую поддержку». Практически все выступавшие обращали внимание на то, что дети, больные муковисцидозом, ничем не отличаются от обыч-



*О.И. Симонова и М.О. Ефремов*

ных, здоровых детей. И в подтверждение профессор О.И. Симонова продемонстрировала снимки пациентки НЦЗД РАМН до терапии и по итогам полугодия медикаментозного и немедикаментозного лечения. Со второго снимка на нас смотрела счастливая улыбающаяся девочка.

Как подчеркнула в своем выступлении И.В. Мясникова, «только совместными усилиями государства, врачей, семей больных муковисцидозом – всего общества в целом – мы из года в год добиваемся успехов в реабилитации детей с муковисцидозом».

После пресс-конференции маленьких пациентов ждал праздник со множеством подарков и сюрпризов. Всех без исключения детей с праздником поздравила Ольга Симонова, появившаяся перед молодыми зрителями в образе Доброго доктора. Также маленьких зрителей и их родителей развлекали артисты театра А.Б. Джигарханяна, разыгравшие перед ними спектакль про Красную Шапочку. В программе также участвовал фокусник, который доставил детям огромную радость своими трюками. И конечно, какой праздник без подарков и воздушных шаров (особенно в случае с муковисцидозом – ведь голубые шары ассоциируются с воздухом) – это лишь малость, которой могут поделиться люди, равнодушные к проблеме, однако и этому вниманию были рады маленькие пациенты Научного центра здоровья детей РАМН. 🌸