

КОНФЕРЕНЦИЯ «ГЕНЕТИЧЕСКОЕ ТЕСТИРОВАНИЕ – КАК СОЦИАЛЬНАЯ ОТВЕТСТВЕННОСТЬ ГРАЖДАН И ПРОФИЛАКТИКА ИНВАЛИДИЗАЦИИ»

Пост-релиз

13 октября 2014 г в Санкт-Петербурге при поддержке Комитета по социальной политике города прошла конференция «Генетическое тестирование - как социальная ответственность граждан и профилактика инвалидизации». Организаторами конференции выступили Национальная ассоциация организаций больных редкими заболеваниями «Генетика», сеть медицинских центров «Genetico», Институт стволовых клеток человека. Мероприятие посетили врачи, представители научно-исследовательских организаций, медико-генетических лабораторий, медицинских центров и женских консультаций, пациентских и медико-социальных организаций.

Выступая на открытии конференции, президент Национальной ассоциации организаций больных редкими заболеваниями «Генетика» С.И. Каримова сказала, что «когда в семье появляется ребенок с наследственным заболеванием, страдает не только он, страдает вся семья. Каждый человек имеет право знать о рисках рождения в его семье больных детей. Современные достижения генетики позволяют не только узнать, чем может болеть будущий ребенок, но и предупредить развитие заболевания. Необходимо расширять государственные программы скрининга на большее количество заболеваний и включать в них новейшие методы диагностики и профилактики. А также информировать будущих матерей о скрининге, который позволит на ранних стадиях выявить дефекты и предотвратить развитие болезни у неродившегося ребенка».

«21 век – это век генетики, от нее мы ждем основных событий в медицине будущего» – вот слова В.С. Баранова, главного специалиста по медицинской генетике Санкт-Петербурга.

В рамках конференции прошел круглый стол с участием чиновников, экспертов, средств массовой информации. Участники обсудили особенности российских государственных программ генетического скрининга

и необходимость их расширения на большее количество заболеваний, а также включение в программы неинвазивных методов преимплантационной генетической диагностики. Во многих странах эти методы уже включены в систему обязательного медицинского страхования, что привело к снижению рисков рождения больных детей.

Представители Национальной ассоциации организаций больных редкими заболеваниями «Генетика» высказали мнение о важности создания клинического регистра больных редкими и наследственными заболеваниями. На сегодняшний день отсутствие в РФ регистра таких больных является существенным препятствием не только для изучения редких заболеваний на территории РФ, но и для финансирования лекарственного обеспечения и программ социальной помощи. Кроме того, регистр является важным звеном на пути разработки и проведении клинических исследований новых препаратов и методов лечения наследственных заболеваний.

Участники круглого стола особо отметили необходимость широкого и доступного информирования общественности о важности прохождения генетического скрининга людьми всех возрастов, а особенно теми, кто планирует семью. Переход к профилактике тяжелых наследственных болезней, позволит улучшить демографическую ситуацию в РФ и сократить государственные расходы, связанные с инвалидизацией.

*Национальная ассоциация организаций больных редкими заболеваниями «Генетика»
191123, Санкт-Петербург, Невский проспект 136 оф 69
тел/факс: (812)449 96 09 +7(921)4123794
Федеральная бесплатная горячая линия: 8-800-555-00-48
email: nacgenetic@raredis.org pomprez@raredis.org*