

ИТОГИ, АНАЛИТИКА:

взгляд со стороны на равность редких пациентов.

Посвящается Дню редких заболеваний.

2011 год, Украина.

25 февраля в Харькове за Круглым столом собрались Представители общественных организаций для того, чтобы в четвертый раз осветить проблему редких заболеваний в акциях, приуроченных к 28 февраля - Всемирному Дню редких заболеваний. Организатором Круглого стола в Харькове выступил Харьковский фонд «Дети со спинальной мышечной атрофией».

В этом году инициативу харьковчан поддержал «Всеукраинский союз защиты прав и безопасности пациентов» (Киев), поэтому логическим продолжением мероприятия в Харькове стало проведение Круглого стола расширенным составом в Киеве.

Участники: председатель Всеукраинского союза общественных организаций «Движение за здоровье» Ольга Гаврилова, заместитель председателя департамента материнства, детства и санаторного обеспечения МЗ Украины Татьяна Терещенко; профессор, член-корреспондент АМН Украины, доктор медицинских наук Наталья Горовенко; врач-невролог, кандидат медицинских наук; вице-президент Ассоциации больных с лизосомными и другими редкими заболеваниями Наталья Пичкур; пациент с редким заболеванием Гоше Ирина Долганова; президент харьковского благотворительного Фонда «Дети со спинальной мышечной атрофией» Виталий Матюшенко; президент Всеукраинского совета защиты прав и безопасности пациентов Виктор Сердюк.

Присутствовавшие родители детей, больных редкими заболеваниями, с удивлением слушали представителя Минздрава Украины с докладом о суммах, выделяемых государством на скрининг и лечение Некоторых нозологий. Докладчик опроверг вступительные слова организаторов Круглого стола о законодательной проблеме редких заболеваний. С возмущением представитель Минздрава сообщал, что государством уделяется достаточно внимания и финансовых средств редким заболеваниям, как для лечения, так и для скрининга. При этом внятно он не смог объяснить, что же означает в рамках действующего законодательства термин «редкие заболевания». Складывалось такое впечатление, что докладчики и слушатели с разных планет Вселенной, а круглый стол ошестинился углами и собрал НЕ единомышленников, которые готовы донести до общества проблему редких заболеваний, а наоборот, собоались, чтобы нести всякую чушь в оправдание своих служебных должностей. Попытка Ольги Гавриловой заявить о том, что присутствующий представитель Минздрава как будто бы отдувается за все прорехи законодательства, на самом деле означал попытку обелить присутствующего представителя. Хотя более правильно было бы заставить пронести его через себя все те проблемы, которые несут повседневно пациенты и родители пациентов с редкими заболеваниями. Как правильно отметил Виктор Сердюк – «до каких пор мы будем входить в чье-то положение?».

Средства массовой информации в очередной раз показали свою некомпетентность в кратком изложении информации для обычного гражданина и в акцентах, которые были расставлены на круглом столе. Журналистам, в очередной раз, было важнее услышать высокопоставленных участников и цитировать их безумные выражения, чем прислушаться к тому рациональному зерну, которое пытались донести организаторы не только до общества, но и до тех же представителей официальных структур, которые ушли с Круглого стола с совершенно искренним чувством собственной правоты и необоснованных требований «сборища пациентов и представителей общественных организаций» (выделено в кавычки не как цитата, а как субъективное, обособленное видение представителями официальных структур конкретного мероприятия).

Завершился Круглый стол «Резолюцией», над которой, по-хорошему еще надо работать, т.к. она очерчивает только частные вопросы, в связи с тем, что ее составители не особо то и понимают глубину вопроса, пытаются решить частные проблемы, которые для них более близки. Несмотря на то, что участниками Круглого стола были освещены вполне конкретные предложения по урегулированию сложившейся ситуации в Украине с пониманием редких заболеваний, а именно – озвучено Обращение к Президенту, как гаранту Конституции, с просьбой законодательно закрепить понятие редких заболеваний, и как следствие, попытаться очертить круг решения вопросов, этот момент был полностью проигнорирован журналистской братией. В противовес этому они дали информацию о единичных пациентах, которые остались без дорогостоящего лечения. А где же понимание, что это только пара пациентов, которые в своем порыве к жизни попали на мероприятие, а на самом деле таких обездоленных десятки, сотни.

Как правильно акцентировала генетик Наталья Горовенко – орфанные препараты – это сиротские препараты, но наше общество не готово к этому термину – оно воспринимает его буквально – болезни у детей сирот. Надо было бы начать освещать проблему именно с этой стороны, а не говорить о проблемах в частности. Это тоже нужно, но данный круглый стол был организован не как благотворительная акция.

Одним словом – вышло, как вышло. Это будет очередным уроком и материалом для работы в последующие месяцы с тем, чтобы к следующему году можно было сказать об успехах в вопросе редких заболеваний.