ПЕРВАЯ ВСЕРОССИЙСКАЯ КОНФЕРЕНЦИЯ ПО ВОПРОСАМ РЕДКОГО (ОРФАННОГО) ЗАБОЛЕВАНИЯ «АНИРИДИЯ».

ПРЕСС-РЕЛИЗ

Дата: 03.07.2015 | **Адрес:** Общественная Палата РФ, Москва, Миусская пл., 7, стр. 1

Организатор: Российская Межрегиональная Общественная Организация «Межрегиональный центр поддержки больных аниридией «Радужка»». (www.aniridia.ru)

Соорганизатор: Межрегиональной Благотворительная Общественная Организация инвалидов «СОЮЗ ПАЦИЕНТОВ И ПАЦИЕНТСКИХ ОРГАНИЗАЦИЙ ПО РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЯМ». (www.spiporz.ru)

При поддержке:

- Общественной Палаты Российской Федерации (www.oprf.ru)
- Европейской Федерации аниридийных ассоциаций «Аниридия Европа» (www.aniridia.eu)
- Медицинского центра «Город Детства» (www.mcgd.ru)

Первая Всероссийская конференция по вопросам редкого (орфанного) заболевания «Аниридия» состоится 3 июля 2015 года в Общественной палате РФ.

Аниридия – редкое генетическое заболевание, ведущее к поражению глаз и внутренних органов. Диагностируется заболевание в раннем детском возрасте, поэтому своевременная диагностика, верная медицинская тактика и тщательное наблюдение за пациентами со стороны врачей офтальмологов очень важны. Сотни пациентов с Аниридией в России, в том числе дети, остаются ущемленной группой населения.

Несмотря на наличие сильных федеральных офтальмологических учреждений в России, проблемы с оказанием квалифицированной медицинской помощи остаются. Более того, некоторые хирургические методики, использующиеся в настоящее время в крупных медицинских учреждениях России для лечения аниридии, не рекомендованы для лечения аниридии, так как могут лишить пациента остатков зрения. Наличие современного оборудования для измерения внутриглазного давления также является стандартом ведения таких пациентов, который пока не принят на вооружение медицинским сообществом нашей страны.

Сколько всего таких пациентов в России? Как это вылечить? Как жить сегодня пациентам с аниридией и их семьям? Что нужно и что не следует делать для таких пациентов? Можно ли предотвратить развитие слепоты у пациентов с аниридией? Где получить помощь и кому можно доверять?

На эти и иные вопросы смогут ответить иностранные и российские специалисты по Аниридии – ведущие врачи с мировым именем, на конференции, которая пройдет по инициативе российской общественной организации пациентов «Межрегиональный Центр помощи больным Аниридией «Радужка»» с участием врачей, пациентов и их родственников. Врачи - эксперты также проведут благотворительные консультации детей с аниридей со всех удаленных уголков России и стран СНГ.

Аккредитация СМИ: kpi@bk.ru | info@spiporz.ru ; тел.: +7 (964) 642-44-28 - Павел Кочунов

Страница мероприятия: www.facebook.com/events/724580584335894

Дополнительная информация на официальном сайте МРБООИ «Союз пациентов и пациентских организаций по редким заболеваниям»: www.spiporz.ru | www.спипорз.рф