

## Пациентская конференция по болезни Гентингтона в России

С.А. Ключников, Ю.А. Селивёрстов, Е.Н. Юдина

*ФГБНУ “Научный центр неврологии” (Москва)*

28 ноября 2015 г. в Москве в уютном зале Центральной городской детской библиотеки им. А.П. Гайдара, расположенной в историческом месте Москвы в районе улицы Плющиха, прошла пациентская конференция по болезни Гентингтона (БГ). Примечательно, что члены семей, отягощенных БГ, из различных регионов России проявили целеустремленность и самоорганизацию, наладили связи через постоянно расширяющуюся группу в социальной сети “ВКонтакте” и согласовали место и время конференции. Всего на мероприятии, ставшем фактически международным, присутствовало более 40 человек из Москвы, Санкт-Петербурга, Перми, Сыктывкара, Череповца, Нижнего Новгорода, других регионов России, а также из Республики Молдова (Кишинев). Встреча такого формата, целиком инициированная пациентами и членами их семей, была организована впервые в рамках работы МОО “Общество помощи пациентам с болезнью Паркинсона, болезнью Гентингтона и другими инвалидизирующими расстройствами движений”. Ключевую помощь в организации и проведении встречи оказал Международный центр помощи пациентам с орфанными заболеваниями “Редкие Люди” – российская некоммерче-

ская организация, ставшая своей основной задачей всестороннюю поддержку и помощь пациентам, страдающим редкими (орфанными) заболеваниями, а также членам их семей. Поскольку пациентская организация работает под эгидой Некоммерческого партнерства “Национальное общество по изучению болезни Паркинсона и расстройств движений”, а также ФГБНУ “Научный центр неврологии” (НЦН), ведущие специалисты НЦН приняли активное участие во встрече.

Конференция началась после кратких вступительных слов генерального директора центра “Редкие Люди” Марины Третьяковой и ведущего научного сотрудника НЦН Сергея Ключникова. Юрий Селивёрстов, сотрудник НЦН, являющийся также координатором EHDN (European Huntington’s Disease Network – Европейская сеть по борьбе с болезнью Гентингтона) в нашей стране, представил подробное сообщение о заболевании и его причинах, механизме передачи в поколениях, основных симптомах, течении, существующих методах диагностики и лечения. Доклад был наглядно иллюстрирован слайдами. Юрию удалось донести до слушателей сложный материал простым и доступным языком, понятным даже самой неискушен-



Конференция началась!



Участники конференции загадали желания...

ной в вопросах неврологии и генетики аудитории. Следующее сообщение, Сергея Ключникова, было посвящено истории социально ориентированного сообщества специалистов и семей,отягощенных БГ, в России. Исторический экскурс длиной в 20 лет был с интересом встречен слушателями, многие из которых впервые присоединились к пациентскому сообществу. Во второй части своего сообщения Сергей Ключников кратко осветил хронологию участия российских специалистов в работе EHDN, направленной на формирование европейского регистра отягощенных семей, проведение клинических исследований и в перспективе – на разработку эффективного патогенетического лечения БГ. Сотрудник НЦН Елизавета Юдина, также являющаяся координатором EHDN, в своем коротком эмоциональном выступлении о современных возможностях помощи семьям с БГ помогла слушателям, впервые участвующим в подобном мероприятии, снять излишнюю скованность, начать свободно обсуждать с аудиторией наболевшие проблемы и волновавшие их вопросы. Марина Третьякова добавила встрече позитива, предложив участникам написать на листках бумаги свои самые сокровенные желания и запустить их в небо на воздушных шарах, что было с энтузиазмом встречено и проделано аудиторией. Юлией Карцевой, менеджером центра “Редкие Люди”, сделана большая групповая фотография участников в этот яркий момент встречи.

После перерыва Сергей Ключников рассказал аудитории трагическую историю жизни Вуди Гатри, легендарного американского фолк-певца, поэта и художника, страдавшего БГ, смерть которого стимулировала его супругу Марджори создать в США первую в мире пациентскую организацию. В процессе доклада участники имели возможность прослушать некоторые оригинальные песни Вуди, включая знаменитую “This Land is Your Land”. Затем выступил юрист центра “Редкие Люди” Максим Алексеев, он рассказал о возможностях центра по юридической поддержке россий-



Миг – и шары с заветными желаниями устремились в московское небо.



Дискуссия на конференции приобрела оживленный характер.

ских семей с орфанными заболеваниями и ответил на вопросы слушателей. В заключение встречи состоялись дискуссия и обмен мнениями участников по самым разным вопросам, касающимся этого тяжелого и всё еще incurable наследственного заболевания.

Встреча семей с БГ, несомненно, удалась и стала ярким событием прошедшего года в деятельности МОО “Общество помощи пациентам с болезнью Паркинсона, болезнью Гентингтона и другими инвалидизирующими расстройствами движений”. Участники встречи высказали пожелания проводить такие мероприятия чаще и на регулярной основе, приглашать различных специалистов, имеющих опыт работы с пациентами, страдающими БГ. Хочется надеяться, что все эти пожелания удастся претворить в жизнь: планирование очередной конференции в 2016 г. уже находится на завершающей стадии.