**Международный день больных редкими заболеваниями**

**Международный день редких заболеваний** — это ежегодное информационно-просветительское мероприятие, которое отмечается 28 февраля (или 29 февраля в високосные годы).

Цель праздника — привлечь внимание общественности к проблемам людей, больных редкими заболеваниями, а также повысить осведомлённость о редких болезнях и их влиянии на жизнь людей.

Редкими (орфанными) считаются заболевания, которые затрагивают небольшую часть населения и встречаются нечасто. В России редкой считают нозологию, которая встречается не чаще, чем у 10 человек на 100 тысяч населения.

По оценкам экспертов, в мире насчитывается около 5–7 тысяч опасных для жизни редких заболеваний, ими поражены от 3,5 до 5,9% населения Земли.

Проблемы большинства больных, у которых наблюдаются редкие заболевания, схожи. Это недоступность правильной диагностики, запаздывание с постановкой диагноза, отсутствие качественной информации, а часто и научных знаний о заболевании, тяжёлые условия социализации, отсутствие качественной медицинской помощи и трудности в получении лечения и ухода.

Редкие заболевания есть в каждой области медицины. Примерно 80% из них имеют генетическую природу. Среди заболеваний встречаются весьма экзотические недуги: синдром кабуки (в Европе зафиксировано около 300 случаев), синдром Паллистера-Киллиана (в Европе — 30 случаев), прогрессирующая костная гетероплазия, болезнь Нимана-Пика, болезнь Гоше. Есть и те, что встречаются чаще: муковисцидоз, гемофилия, различные формы рака, миелома, болезнь Альцгеймера, болезнь Гентингтона и другие.

В России День редких заболеваний начал отмечаться с 2008 года. А 1 января 2012 года вступил в силу измененный Федеральный закон «Об основах охраны здоровья граждан РФ», в котором появилась статья, посвященная редким (орфанным) заболеваниям. Она содержит подробный перечень редких заболеваний и регистр пациентов, страдающих угрожающими жизни и хроническими прогрессирующими редкими недугами.

Одним из крупнейших фондов, оказывающих поддержку детям с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, является «Круг добра», созданный по Указу Президента РФ 5 января 2021 года. А общественным признанием заслуг в области оказания помощи людям с редкими заболеваниями является премия «Синяя птица», учрежденная общественной организацией «Союз пациентов и пациентских организаций по редким заболеваниям» в 2010 году. Награда вручается ежегодно известным политикам, чиновникам здравоохранения, врачам-экспертам в области редких заболеваний.