В Ташкенте впервые пройдёт Международный форум по орфанным заболеваниям

30-31 октября в Ташкенте впервые состоится **Международный форум по диагностике орфанных заболеваний**, который соберёт более 7 500 участников из 17 стран. Это событие станет важным шагом для решения проблемы редких заболеваний в Узбекистане, где они с каждым годом привлекают всё больше внимания. Орфанные болезни представляют сложный вызов, требуя не только медицинских знаний, но и междисциплинарного подхода, включающего поддержку пациентов на уровне государства и общества.

Форум объединит ведущих специалистов, в том числе учёных, врачей-генетиков, педиатров, неврологов, терапевтов, ревматологов, офтальмологов и многих других экспертов, работающих над диагностикой и лечением орфанных заболеваний. В их числе будут **руководители медицинских учреждений и организаторы здравоохранения**, которые обсудят, как улучшить доступность диагностики и лечения в Узбекистане. На форуме также примут участие **религиозные лидеры различных конфессий**, **пациентские сообщества и благотворительные организации**, а также **представители законодательной и исполнительной власти**.

Одна из ключевых тем форума — **разработка национальных стратегий** для борьбы с орфанными заболеваниями. В Узбекистане пока не внедрены системы массового неонатального скрининга, а многие редкие болезни выявляются уже на поздних стадиях, когда лечение становится неэффективным и чрезвычайно дорогим. В рамках форума планируется обсудить способы внедрения расширенного скрининга, а также законодательные меры для упрощения регистрации и ввоза жизненно необходимых лекарств.

Важная часть дискуссии будет посвящена **социальным аспектам** орфанных заболеваний, включая влияние **родственных браков** на распространение генетических патологий. В некоторых регионах страны значительная часть браков заключаются между двоюродными родственниками, что значительно повышает риск рождения детей с наследственными заболеваниями. Форум станет площадкой для обсуждения не только медицинских, но и **этико-социальных вопросов**, а также разработок мер по информированию населения о рисках и профилактике.

Международный форум в Ташкенте обещает стать отправной точкой для реализации совместных проектов и инициатив. Важно, что в этом процессе примут участие не только медики, но и представители государственных структур, гражданского общества и благотворительных организаций. Только слаженная работа на всех уровнях — от разработки законодательства до создания сети социальной поддержки — позволит улучшить жизнь пациентов с редкими заболеваниями и их семей. Итоги форума лягут в основу будущих программ, направленных на повышение эффективности диагностики и доступности лечения в Узбекистане и других странах региона.

