

**Книжкова виставка**  
**«Хвороби рідкісні, пацієнти з**  
**рідкісними хворобами – численні»**  
**29 лютого - Міжнародний день рідкісних захворювань**

Запрошуємо наших користувачів ознайомитися з книжковою виставкою.

Оригінали документів можна переглянути у читальному залі відділу обслуговування ВОНМБ. У разі зацікавленості в матеріалах окремих статей із зазначених видань, рекомендуємо скористатися сервісом "Електронна доставка документів" [www.vinmedlib.org.ua](http://www.vinmedlib.org.ua) з метою одержання повного тексту.



**Рідкісні(орфанні) захворювання – це захворювання, які в більшості мають генетичну природу та зустрічаються в Україні з частотою 1:2000. Вони призводять до скорочення тривалості життя або інвалідності людини. Більшість орфанних хворих – діти, що не доживають до повноліття. Орфанні захворювання вимагають постійного і безперервного лікування.**

<http://naiu.org.ua/live...zbilshenni...finansuvannya...hvorih/>



**Спілка створена об'єднаними зусиллями пацієнтських організацій України у серпні 2014 року для захисту інтересів та прав пацієнтів з рідкісними захворюваннями.**

<http://rarediseases.org.ua/index.php/en/>



# Хвороби рідкісні, пацієнти з рідкісними хворобами - численні

29 лютого - Міжнародний день рідкісних (орфанних) захворювань

80% усіх орфанних захворювань генетично обумовлені

Міністерство охорони здоров'я України  
Державна служба лікарських засобів  
Державне агентство з питань безпеки харчових продуктів та захисту споживачів

В Україні понад 20 тисяч осіб страждають на рідкісні захворювання

Орфанні захворювання - це генетичні захворювання, які зустрічаються в Україні з частотою менше 1 випадку на 2000 осіб. Вони характеризуються складними клінічними проявами, діагностичними труднощами, часто потребують спеціальних медичних професійних знань, а також спеціалізованої допомоги. Діагностика орфанних захворювань здійснюється за допомогою спеціалізованих лабораторій.

ОРФАННІ ЗАХВОРЮВАННЯ УКРАЇНИ

Ми в Україні, Європі й інших країнах світу об'єдналися, щоб допомогти рідкісним хворим стати кращими людьми в рідкісних ситуаціях.

Своєю справою ми надаємо медичну підтримку пацієнтам з рідкісними захворюваннями України в Європі. Це є велика можливість покращити якість життя пацієнтів, а також сприяти їхньому соціальному інтегруванню.

Гематофілія в практиці лікарів різних спеціальностей

БОЛЕЗНЬ ГОЩЕ

ОРФАННІ ЗАХВОРЮВАННЯ

Акромегалія і гігантизм

Ендокринні синдроми  
Діагностика і лікування

Біологія фабрик  
Фрагментна катастрофа

САРКОМА КАПОШИ

ПРАКТИЧЕСКАЯ ДЕРМАТООНКОЛОГИЯ

ПРАКТИЧЕСКАЯ ДЕРМАТООНКОЛОГИЯ

ПРАКТИЧЕСКАЯ ДЕРМАТООНКОЛОГИЯ

ПРАКТИЧЕСКАЯ ДЕРМАТООНКОЛОГИЯ

Заболівання внутрішніх органів

МНАСТЫБИГ

МНАСТЫБИГ

МНАСТЫБИГ

МНАСТЫБИГ

БОЛЕЗНЬ РЕНТЕРА

БОЛЕЗНЬ РЕНТЕРА

БОЛЕЗНЬ РЕНТЕРА

БОЛЕЗНЬ РЕНТЕРА

ДЕТСКАЯ КАРДИОЛОГИЯ

ДЕТСКАЯ КАРДИОЛОГИЯ

## Розділи:

1. Орфанні захворювання України;
2. Рідкісні захворювання є в кожній області медицини

## Розділ 1

### Література:

#### журнали:

1. **Наказ МОЗ № 778 від 27.10.2014 Про затвердження переліку рідкісних (орфанних) захворювань.** Набрав чинності з 01 січня 2015 року.

[kodeksy.com.ua>norm\\_akt/source...778-27.10.2014.htm](http://kodeksy.com.ua/norm_akt/source...778-27.10.2014.htm)

## 2. Банадига Н. В.

**Новели законодавства у сфері надання допомоги хворим на рідкісні захворювання в Україні / Н. В. Банадига, І. О. Рогальський, Н. М. Калинюк // Современная педиатрия. - 2015. - № 2. - С. 16-18.**

**3. Про затвердження Порядку забезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, лікарськими засобами та відповідними харчовими продуктами для спеціального дієтичного споживання: постанова Кабінету Міністрів України від 31 березня 2015 р. № 160 // Збірник нормативно-директивних документів з охорони здоров'я. - 2015. - № 5. - С. 16.**

## Розділ 2

### Література:

#### КНИГИ



**4. Румянцев, А. Г.**

**Гемофилия в практике врачей различных специальностей : руководство / А. Г. Румянцев, С. А. Румянцев, В. М. Чернов. - М. : ГЭОТАР-МЕДИА, 2013. - 136 с. - (Библиотека врача-специалиста). 616.151/Р86**

**5. Лукина, Е. А.**

**Болезнь Гоше: руководство / Е. А. Лукина. - М. : Литтерра, 2012. - 64 с. - (Практические руководства). 616.158/Л 84**

**6. Синчук Н. И.**

**Редкие болезни в практике врача. Болезнь Гоше // 3 турботою про дитину. - 2015. - № 4. - С. 18-19.**

**7. Рак толстой кишки: руководство / пер. с англ. ; ред. Дж. Мейерхардт, М. Сандерз. - М. : Рид Элсивер, 2009. - 186 с. : ил. Синдром Гарднера С.38. 616.3-006/Р 19**

**8. Григорьев П. Я.**

**Клиническая гастроэнтерология: Учебник: учебник / П.Я. Григорьев, А.В. Яковенко. - М. : Медицинское информационное агентство, 1998. - 647 с. (Семейный рак (синдром Линча). - С. 488. 616.3-08/Г 83**

**9. Органический гиперинсулинизм: монография / Ред. Н.А. Майстренко. - СПб. : ЭЛБИ-СПб, 2004. - 128 с. : ил. 616.37/О-64**



**10. Аметов А. С.**

**Акромегалия и гигантизм : монография / А. С. Аметов, Е. В. Доскина. - М. : ГЭОТАР-МЕДИА, 2010. - 152 с. : ил. - (Библиотека врача-специалиста : эндокринология). 616.4/А61**

**11. Древаль А. В.**

**Эндокринные синдромы. Диагностика и лечение : руководство / А. В. Древаль. - М. : ГЭОТАР-МЕДИА, 2014. - 416 с. - (Библиотека врача-специалиста). Несахарный диабет – С.149. 616.4/Д 73**



**12. Ганина К. П.**

**Злокачественная меланома и предшествующие изменения кожи / К.П. Ганина, Л.А. Населкина. - К. : Наук. думка, 1991. - 166 с. : ил. 616.51-006/Г19**

**13. Татузян, Е. Г.**

**Меланома: важность ранней диагностики и своевременного лечения/ Е. Г. Татузян, А. Н. Беловол, С. Г. Ткаченко // Дерматология та венерология. - 2015. - № 3. - С. 16-27.**

**14. Елькин В. Д.**

**Практическая дерматоонкология: ил. справ. руководство по опухолям кожи, опухолеподобным заболеваниям и связанным с ними синдромам / В. Д. Елькин, Л. С. Митрюковский, А. Ю. Лысов. - Москва : Практическая медицина, 2014. - 480 с. : цв.ил. 616.51-006/Е 56**

**15. Молочков А. В.**

**Саркома Капоши : монография / А.В. Молочков, И.А. Казанцева, В.Э. Гурцевич. - М. : Бином, 2002. - 144 с : цв.ил. 616.5-006/М 75**

**16. Молочков В. А.**

**Клиническая дерматоонкология : монография / В. А. Молочков, А. В. Молочков. - М. : Изд-во студия МДВ, 2011. - 340 с. : ил. 616.51-006/М 75**

**17. Кремер Юрген**

**Заболелания межпозвоночных дисков : руководство / Ю. Кремер ; пер. с англ. А. К. Смирнов ; ред. В. А. Широков. - М. :**

МЕДпресс-информ, 2013. - 472 с. : ил. (**охроноз – С.56**) **616.7/К 79**

**18. Миастения: диагностика и лечение : монография / ред. С. В. Лобзин. - СПб. : СпецЛит, 2015. - 160 с. Синдром Итона – Ламберта. С.74-76. 616.8/М 57**

**19. Климко Н. Н.**

**Микозы: диагностика и лечение : руководство для врачей / Н. Н. Климко. - изд. 2-е, доп. и перераб. - М. : Ви Джи Групп, 2008. - 336 с. (С.174-176 – нейрпениии).616.969/К 49**

**20. Диффузные болезни соединительной ткани : руководство / И. Б. Беяева [и др.]; ред. В. И. Мазуров. - СПб. : СпецЛит, 2009. - 192 с. : ил. (васкулит гемморрагический - С.169); системная красная волчанка – С. 41-60) 616.991/Д 50**

**21. Кадурина Т. И.**

**Дисплазия соединительной ткани : руководство для врачей / Т. И. Кадурина, В. Н. Горбунова. - СПб. : ЭЛБИ-СПб, 2009. - 704 с. : ил. ( Мукополисахаридозы. - С. 148). 616.991/К 13**

**22. Ковалев Ю. Н.**

**Болезнь Рейтера : монография / Ю.Н. Ковалев, В.А. Молочков, М.С. Петрова. - М. : ГЭОТАР-МЕДИА, 2006. - 224 с. : ил. 616.991/К 56**

**23. Колыгин Б. А.**

**Лимфогранулематоз у детей : монография / Б. А. Колыгин. - Изд. 3-е, перераб. и доп. - СПб. : ГИППОКРАТ, 2006. - 168 с. (Хвороба Ходжкіна) 618.94-006/К 62**

**24. Саакян С. В.**

**Ретинобластома (клиника, диагностика, лечение) : монография / С.В. Саакян. - М. : Медицина, 2005. - 200 с. : ил. (Тимома) 618.94-006/С 12**

**25. Белозеров Ю. М.**

**Детская кардиология (наследственные синдромы) : монография / Ю.М. Белозеров. - Элиста : Джангар, 2008. - 400 с. : ил. (Болезнь Нимана-Пика – С.242) 618.971/Б 43**

**26. Запорожан В. М.**

**Муковисцидоз** / В.М.Запорожан, Н.Л.Аряев, Е.А.Старец. - К. :  
Здоров'я, 2001. - 176 с. **618.973/3-33**

**27. Ризничук М. О.**

**Орфанні спадкові синдроми у практиці педіатра-ендокринолога** / М. О. Ризничук, В. П. Пішак // **Здоровье ребенка. - 2015. - № 4. - С. 99-104.**

**28. Борисова Е. В.**

**Случай мраморной болезни (остеопероза) у мальчика 11 лет** / Е.В. Борисова, Л.М. Казакова, Н.С. Каркашина // **Педиатрия : Журнал им. Г.Н.Сперанского. - 2004. - №2. - С. 84-85.**

Журнали:

**29. Болезнь Фарби : ферментная катастрофа** // Участковый врач. - 2015. - № 10. - С. 40-41.

**30. Васильева, Е.**

**Жизнь в стиле Сэма Бернса** / Е. Васильева // Участковый врач. - 2015. - № 8. - С. 30-31. (Прогерия)

**31. Фролова Е.**

**Синдром «Проклятия Ундины» (синдром ночного апноэ).**//Участковый врач. – 2015. - №7. – С.30-31.

**32. Боковой амиотрофический склероз** // Участковый врач. - 2015. - № 6. - С. 19.

**33. Жизнь без оправданий** // Участковый врач. - 2015. - № 2. - С. 38-39.(Тетрасомия)

**34. Болезнь Экбома: распространенное заболевание - редкий диагноз** // Участковый врач. - 2015. - № 1. - С. 8-9.

**35. Полиомиелит** // Участковый врач. - 2014. - № 8. - С. 38-39.

**36. Синдром Аспергера: болезнь черствых душ** // Участковый врач. - 2014. - № 6. - С. 52-53.