**Межрегиональная школа здоровья «Благо жить» для семей с болезнью Гентингтона в Казани.**

 В России развивается движение в поддержку людей с орфанными заболеваниями. Орфанное- редкое. Редко видим, почти никогда не говорим.

Внимание к малоизвестной болезни Гентингтона (далее БГ) стало уделяться сравнительно недавно. Это сложный «поиск» и «понимание» как для врачей, которые за свою практику могут и не встретить уникального человека, так и для семей, которым трудно рассмотреть симптомы БГ. В большинстве своем ни те, ни другие просто не знают, что такая болезнь существует и может передаваться ребенку от родителя и главное – как ее лечить.

На кафедре неврологии и реабилитации совместно с Республиканским Центром по лечению расстройств движения наблюдается более 60 семей с БГ. Центр является членом Европейская ассоциация по изучению БГ (European Huntington’s Disease Network — EHDN; [www.euro-hd.net](http://www.euro-hd.net)) и участвует в нескольких крупных международных проектах, посвященных диагностике и изучению БГ (REGISTRY и Enroll-HD). В рамках REGISTRY во всем мире уже включено более 13 000 участника, в том числе более 40 семей из РТ.

3 апреля в г. Казани Кафедра неврологии и реабилитации, Республиканский центр по лечению расстройств движения совместно с Международным центром помощи пациентам с орфанными заболеваниями «Редкие Люди» проводит Школу для пациентов с болезнью Гентингтона и их родственников РТ.

Программа Школы проводится в форме семинара, где будут обсуждатся вопросы диагностики данного заболевания, его лечения, будут даны рекомендации по поддержанию здорового образа жизни и правильного питания. В работе Школы примут участие ведущие специалисты в этой области: сотрудники кафедры-врачи Республиканского центра по лечению расстройств движения, психиатры, психологи, юристы и социальные работники. Такие встречи с успехом прошли в Москве, Санкт-Петербурге, Уфе, Нижнем Новгороде, Оренбурге, Новосибирске, Красноярске, Самаре, Оренбурге, Владивостоке и других городах России. Проект реализуется благодаря поддержке Фонда президентских грантов. Важная составляющая Школы здоровья- медико просветительская работа, связанная с формированием у пациентов и их родственников мотивации к оздоровлению, воспитанию культуры поддержки здоровья. Семьи с тяжелым недугом смогут получить квалифицированную помощь от ведущих специалистов по болезни Гентингтона, получить индивидуальные специализированные консультации, мастер-классы по реабилитации и уходу за больными, помогут расширить пространство личной и общественной социализации. .

Вместе мы- сильнее!

 Мероприятие пройдет 03 апреля в отеле «Биляр Палас» (ул. Островского, д.61) Начало в 11.00