

И.П. Витковская

## ИНФОРМИРОВАННОСТЬ ВРАЧЕЙ О РЕДКИХ (ОРФАННЫХ) БОЛЕЗНЯХ И ТАКТИКА ПРИ «ТРУДНОМ» ДИАГНОЗЕ

Государственное бюджетное учреждение г. Москвы «Научно-исследовательский институт организации здравоохранения и медицинского менеджмента Департамента здравоохранения г. Москвы», Москва, РФ



Представлен результат социологического исследования, проведенного среди 150 врачей по проблеме редких (орфанных) болезней (ОБ). Проанализированы уровень знаний (информированность) врачей основных характеристик ОБ, нозологических форм, диагностики и скрининговых обследований, регистрации, а также тактика врача при наличии у ребенка заболевания с неясной этиологией. Результаты исследования показали недостаточность знаний врачей по различным аспектам ОБ, что является основанием для включения проблем ОБ в программы повышения квалификации врачей, освещения информации об ОБ на конференциях и симпозиумах; использования научно-методических и директивных материалов для распространения в медицинских организациях.

**Ключевые слова:** редкие (орфанные) болезни, информированность врачей-педиатров, врачебная тактика, регистры орфанных болезней, скрининговые исследования.

**Цит.:** И.П. Витковская. Информированность врачей о редких (орфанных) болезнях и тактика при «трудном» диагнозе. *Педиатрия*. 2017; 96 (4): 199–206.

I.P. Vitkovskaya

## KNOWLEDGE OF DOCTORS ABOUT RARE (ORPHAN) DISEASES AND TACTICS WITH A «DIFFICULT» DIAGNOSIS

Scientific Research Institute of Healthcare Organization and Medical Management of the Moscow Healthcare Department, Moscow, Russia

The article presents result of a sociological study among 150 doctors on the problem of rare (orphan) diseases (OD). The level of knowledge (awareness) of doctors on the main OD characteristics, nosological forms, diagnostics and screening examinations, registration and tactics for patients with a disease of unclear etiology are analyzed. The study revealed the lack of knowledge on various OD aspects, which is the basis for including OD in medical advanced study programs, highlighting information on OD at conferences and symposia; use of scientific methodological and directive materials for distribution in medical organizations.

**Keywords:** rare (orphan) diseases, knowledge of pediatricians, medical tactics, registers of orphan diseases, screening studies.

**Quote:** I.P. Vitkovskaya. Knowledge of doctors about rare (orphan) diseases and tactics with a «difficult» diagnosis. *Pediatrics*. 2017; 96 (4): 199–206.

В профессиональной деятельности медицинских работников не так давно появился термин «редкие

(орфанные) заболевания». Официальный статус редких (орфанных) болезней (ОБ) утвержден Федераль-

### Контактная информация:

Витковская Ирина Петровна – зав. организационно-методическим отделом по педиатрии ГБУ «НИИОЗММ ДЗМ»  
Адрес: Россия, 129090, г. Москва, Большая Сухареvская пл., 5/1, стр. 1  
Тел.: (495) 959-88-01, доб. 10-58,  
E-mail: vip-dzm@mail.ru  
Статья поступила 17.04.17,  
принята к печати 20.07.17.

### Contact Information:

Vitkovskaya Irina Petrovna – head of Organizational and Methodological Department on Pediatrics, Scientific Research Institute of Healthcare Organization and Medical Management of the Moscow Healthcare Department  
Address: Russia, 129090, Moscow, Bolshaya Sukharevskaya square, 5/1, b. 1  
Tel.: (495) 959-88-01, ext. 10-58,  
E-mail: vip-dzm@mail.ru  
Received on Apr. 17, 2017,  
submitted for publication on Jul. 20, 2017.