



Rare Disease Day

## **В фокусе внимания – редкие болезни!**

Открытое заседание  
Совета общественных организаций по защите прав пациентов при Министерстве  
здравоохранения Российской Федерации, посвященное Международному Дню  
редких заболеваний.

**Москва, 25 февраля 2015 года** в Министерстве здравоохранения Российской Федерации состоится Открытое заседание Совета общественных организаций по защите прав пациентов при Министерстве здравоохранения Российской Федерации, посвященное Международному Дню редких заболеваний.

Представители органов государственной власти, специалисты, пациентские общественные организации объединяются для того, чтобы обсудить и совместными усилиями решить проблемы, стоящие перед людьми, страдающими редкими заболеваниями. Заседание будет транслироваться в режиме онлайн на сайте Министерства здравоохранения Российской Федерации. Это позволит обеспечить активное участие представителей органов государственной власти, врачей и пациентов из субъектов Российской Федерации в этом значимом мероприятии.

В рамках заседания состоится брифинг в формате телемоста, на котором представители Минздрава России, органов государственной власти субъектов Российской Федерации в сфере охраны здоровья и главные внештатные специалисты ответят на актуальные вопросы пациентского сообщества и СМИ.

На заседании будут обсуждены такие актуальные темы, как сложность диагностики редких заболеваний, важность контроля эффективности проводимой терапии, стратегия развития генетической помощи в России, возможности финансирования в рамках современного российского законодательства.

Проведение совместного мероприятия по редким заболеваниям – это большой шаг в выработке единого вектора движения в обеспечении доступности качественной медицинской помощи и сохранении принципа социального равенства для людей с редкими (орфанными) заболеваниями.

Заседание Совета общественных организаций по защите прав пациентов при Министерстве здравоохранения Российской Федерации проводится при участии Всероссийского союза общественных объединений пациентов; Всероссийского общества редких (орфанных) заболеваний; Национальной Ассоциации организаций больных редкими заболеваниями «Генетика»; МРБООИ "Союз пациентов и пациентских организаций по редким заболеваниям" ; Санкт-Петербургской Ассоциации общественных объединений родителей детей-инвалидов ГАООРДИ; МБОО содействия детям с ревматическими и другими хроническими болезнями «Возрождение»; АНО «Центр помощи пациентам «Геном»; благотворительного фонда «Под флагом добра»; МБООИ «Общество пациентов с первичным иммунодефицитом»; благотворительного фонда «Подсолнух»; МБОО «Общество инвалидов, страдающих синдромом Хантера, другими формами мукополисахаридоза и иными редкими генетическими заболеваниями»; РОО помощи больным несовершенным остеогенезом «Хрупкие дети»; МОО «Помощь больным муковисцидозом», МОО «Содействие инвалидам с детства, страдающим болезнью Гоше, и их семьям».

Адрес проведения мероприятия: Москва, Рахмановский переулок, д. 3, Конференц-зал

**Краткая справка:**

Международный День редких заболеваний.

29 февраля – Международный День редких (орфанных) заболеваний. В невисокосные годы отмечается 28 февраля.

Редкие (орфанные) заболевания – заболевания, которыми страдает небольшая часть населения. В основном редкие заболевания являются генетическими, поэтому могут сопровождать человека в течение всей его жизни. Редкие заболевания – тяжелые хронические заболевания, многие из которых – жизнеугрожающие. Людям с редкими заболеваниями необходимо дорогостоящее лекарственное обеспечение.

В России редкими (орфанными) считаются заболевания с распространенностью не более 10 случаев заболевания на 100 тысяч населения.

Впервые понятие «редкие (орфанные) заболевания» на государственном уровне было введено в Федеральном законе от 21 ноября 2011 года № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации».

Пресс-служба Национальной Ассоциации организаций больных редкими заболеваниями  
«Генетика»

+79214123794 Кондратович Яна