



ПОСТ-РЕЛИЗ

31 октября – 2 ноября 2013 года в г. Санкт-Петербурге в гостинице Холидей Инн «Московские Ворота» Московский пр. 97А, состоялась **Восьмая Международная конференция по редким заболеваниям и лекарствам-сиротам. «ICORD 2013» Установление глобальных связей для исследований в сфере редких заболеваний и разработки орфанных препаратов.**

Организаторы: ICORD и Национальная Ассоциация организаций больных редкими заболеваниями «Генетика».

Соорганизаторы: Geiser Fundacion (Аргентина), CTSI (Clinical and Translational Science Institute) (США), ICRDOD (Болгария), NZORD (Новая Зеландия), JPA (Япония), Eurordis (Франция), ООО «Центр инновационных и интеграционных программ и технологий» (Россия).

Страны участники конференции: Россия, Бразилия, Канада, Германия, Италия, Япония, Нигерия, Швеция, Швейцария, Турция, Великобритания. США, Аргентина, Бельгия, Болгария, Испания, Грузия, Казахстан, Колумбия, Литва, Новая Зеландия, Китай, Сербия, Украина, Франция, Гамбия, Босния и Герцеговина.

В работе конференции приняли участие: 234 участника - представители структур власти РФ и г. Санкт-Петербурга, представители региональных органов здравоохранения, органы управления, академические структуры, врачи, исследователи, представители пациентских организаций, фармбизнес.

В рамках конференции прошли: Собрание членов правления ICORD, Круглый – стол НП «Совет экспертов в области редких заболеваний», 1 заседание представителей фармацевтической индустрии, 9 сессий, 2 Hot Topic Conference и 4 рабочие группы, на которых выступили ведущие специалисты в области редких заболеваний из разных стран. Было заслушано 41 доклад.

Конференцию открыли: первый заместитель председателя Совета Федерации Федерального собрания РФ Торшин А.П., вице-губернатор г.Санкт-Петербурга Казанская О.А, зам. начальника штаба межфракционного депутатского объединения «Евразия» в Государственной Думе Федерального Собрания Российской Федерации Николай Н. Стариков, президент Национальной Ассоциации организаций больных редкими заболеваниями «Генетика» Каримова С.И. президент ICORD Вирджиния Лиера.

Мероприятие такого глобального масштаба проводилось впервые на территории Российской Федерации и стало уникальной площадкой для трансграничного сотрудничества, обсуждений, получения информации, выработки единых подходов к стабильному мировому развитию помощи пациентам с редкими заболеваниями и рассмотрения законодательных инициатив разных стран. На конференции пациенты, врачи, социальные работники, общественные организации, представители научного

сообщества, специалисты-практики, государственные структуры могли обменяться опытом, обсудить перспективы дальнейшей работы, начать совместные проекты. Рассматривались макеты работы разных стран мира в этом направлении и лучшие практики.

Участники отмечали, что для решения проблем больных с редкими заболеваниями необходима активная позиция всех заинтересованных сторон: пациентского сообщества, специалистов, исследователей, власти и что очень важно - гражданского общества.

Необходимо повышение уровня осведомленности о редких заболеваниях, стимулирование сотрудничества и продолжение развития конструктивного интернационального партнерства во всех направлениях помощи пациентам с редкими заболеваниями, обмена знаниями как внутри России, так и в пределах мирового сообщества. Необходимы новые законодательные и политические инициативы, а также доработка нормативно-правовой базы в области редких заболеваний.

Материалы конференции будут опубликованы в специальном приложении к международному журналу «RARE Journal», который будет посвящен проведенной конференции ICORD 2013. Получить более подробную информацию о прошедшей конференции, ознакомиться с программой и материалами можно на сайте конференции:

www.icord2013.ru, www.icord.se.

Контакты:

**Национальная Ассоциация организаций больных редкими заболеваниями
«Генетика»**

191123, Санкт-Петербург, Невский проспект 136 оф 69

тел/факс: (812)449 96 09

+7(921)4123794

Федеральная бесплатная горячая линия 8-800-555-00-48

email: nacgenetic@raredis.org www.nacgenetic.ru