



**Второй Информационный семинар  
для профессиональных СМИ  
«Редкие болезни, диалог с обществом»  
Редкие вчера, сегодня, завтра.**

**Дата проведения:**

**26.06.2015**

**Место проведения:**

**г. Москва**

Приглашаем сотрудников Вашей организации принять участие в проекте: **Информационные семинары для профессиональных СМИ «Редкие болезни, диалог с обществом. Редкие вчера, сегодня, завтра».**

Этот новый для нашей страны проект, стартовал в 2014 году в Ленинградской области и собрал представителей более 25 крупнейших информационных изданий РФ. Проект направлен на повышение уровня осведомленности СМИ о редких (орфанных) заболеваниях на территории Российской Федерации, проблемах и достижениях в этой области, для последующего информирования населения о реальном положении таких людей и их семей в нашей стране.

**В работе Второго Информационного семинара** примут участие представители крупнейших СМИ РФ, выступят эксперты и профессионалы в области законодательства, проблематики и лечения в области редких заболеваний, юристы, представители общественных организаций. **В программе семинара так же будут представлены** первые результаты регионального мониторинга «Анализ положительного и отрицательного опыта субъектов РФ, в области охраны здоровья граждан страдающих редкими заболеваниями», а так же новые мировые направления и разработки в этой области.

**Ваших сотрудников ожидает море интереснейшей информации, полезной для дальнейшей профессиональной деятельности, приятное общение и знакомства!**

***Наша задача – распространение качественной и достоверной информации о реальном положении пациентов, страдающих редкими заболеваниями и их семей в нашей стране и по всему миру! Проблема глобальна! Нам важна Ваша поддержка и сотрудничество!***

**Организаторы:**

- Национальная Ассоциация организаций больных редкими заболеваниями «Генетика»
- ООО «Центр инновационных и интеграционных программ и технологий» (технический организатор)

**Контактная информация: +7(921) 412 37 94 Кондратович Яна  
j-rare@raredis.org**