



## ПОСТ-РЕЛИЗ

### **Общественные организации, эксперты и представители власти обсудили стратегию развития помощи пациентам с редкими заболеваниями на 2013-2016 гг.**

***28 февраля пациенты с редкими заболеваниями, представители общественных организаций, органов власти, экспертного сообщества, фарминдустрии обсудили и приняли за основу Стратегию по развитию системы оказания помощи пациентам с редкими (орфанными) заболеваниями в РФ на период 2013-2016 гг.***

28 февраля 2013г. в г. Москве в гостинице «Арбат» состоялась Национальная конференция «Разработка стратегии России в области редких (орфанных) заболеваний на период 2013 -2016 гг.» Конференция была организована совместно Национальной Ассоциацией организаций больных редкими заболеваниями «Генетика» и Всероссийским союзом пациентов (рабочая группа по редким болезням) при поддержке Совета Федерации РФ, Государственной думы РФ, Министерства здравоохранения Российской Федерации, Общественной палаты РФ и Европейской организации пациентов с редкими заболеваниями EURORDIS. В конференции также участвовали Российские организации пациентов с редкими заболеваниями, пациенты, члены их семей, научные деятели, крупнейшие Российские и Европейские специалисты в области редких болезней. Европейскую организацию пациентов с редкими болезнями EURORDIS представлял профессор Олег Квливидзе .

В ходе конференции была предложена к обсуждению «Стратегия по развитию системы помощи пациентам с редкими заболеваниями на период 2013-2016 гг.», экспертами в области редких заболеваний и разработанная организация пациентов с редкими заболеваниями.

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 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.

Стратегия будет предложена к всеобщему обсуждению, на сайтах организаций. Участники конференции пришли к единодушному мнению о доработке документа и после этого к внесению его на утверждение Правительству РФ.

Получить план стратегии и внести свои предложения можно по контактам:  
[nacgenetic@raredis.org](mailto:nacgenetic@raredis.org) [miv20@mail.ru](mailto:miv20@mail.ru)

**Организационный комитет конференции**