 

**«Редкие болезни – исключения из правил?!»**

**Пресс-конференция ««Редкие болезни – исключения из правил», посвященная Международному Дню Редких Заболеваний состоится 27 февраля 2018 в 12.00 года в г. Москва, в агентстве ИТАР-ТАСС по адресу: г. Москва, ул. Тверской бульвар, д. 10-12**

Организаторы:

* Общероссийская общественная организация «Всероссийское общество редких (орфанных) заболеваний» (ВООЗ).
* ФГБНУ Медико-генетический научный центр

Цель  мероприятия – привлечение внимания к проблемам медицинской и социальной помощи пациентам с редкими заболеваниями.

28 февраля - Международный день редких болезней, который отмечают во всем мире. Видеоролик, размещенный на сайте международной организации по редким болезням EURORDIS напоминает о том, как страшно и нелегко каждый день жить в неизвестности и зависимости от того, найдут ли причину твоего недуга, найдут ли способ борьбы с ним. А если речь идет не о тебе самом, а о твоем ребенке - каждый день неведения кажется бесконечным. Но даже в тех случаях, когда лечение существует – получить иновационный препарат бывает крайне сложно и приходится преодолеть многочисленные преграды, прежде чем пациент получит долгожданное лекарство. Во многих случаях получение препарата, лечение в экспертной клинике, быстрое оформление инвалидности и установление диагноза на ранней стадии болезни скорее исключение, чем правило при редких болезнях!

К участию в работе пресс-конференции приглашены: представители **Государственной Думы Законодательного Собрания РФ, представители Министерства здравоохранения РФ, Росздравнадзора, Министерства труда и социального развития, общественной Палаты РФ, врачи и специалисты по лечению и диагностике различных редких заболеваний, пациенты с редкими болезнями и их законные представители.**

В ходе пресс-конференции будут обсуждаться вопросы

* совершенствование законодательства в области редких болезней в РФ;
* проблемы лекарственного обеспечения для пациентов с редкими заболваниями и ранний доступ к иновационным препаратам;
* участие федерального бюджета в финансировании лекарственного обеспечения пациентов с редкими болезнями;
* инвалидность и социальная помощь для пациентов с редкими заболеваниями;
* ранняя диагностика редких болезней

По любым дополнительным вопросам и за аккредитацией обращайтесь тел. 8-965-321-06-06 E-mail: vooz@bk.ru