

## ВІТАЛЬНЕ СЛОВО УЧАСНИКАМ КОНФЕРЕНЦІЇ

*Дорогі колеги й друзі,*

Вітаємо учасників Першої національної Конференції в Україні. Ми бажаємо всім плідної роботи й сподіваємося, що Ви отримаєте професійне задоволення від результатів роботи Конференції, задоволення від нашої гостинності й організації зустрічі в столиці України - місті Києві.

Участь кожного з вас у міжнародному заході, присвяченому законодавчим ініціативам і гармонізації європейської стратегії в питаннях рідкісних захворювань - Першій національній конференції «Україна й ЕВРОПЛАН2: розвиток державної стратегії для рідкісних захворювань до 2020 року» є ключовою для вирішення питань.

Значення й унікальність конференції EUROPLAN2 (проект орієнтований на гармонізацію законодавчого поля країн не членів Європейського Союзу) полягає в тому, що інтерактивна участь і вивчення можливості, які забезпечує Конференція, сприяє впливу знизу нагору на прийняття державних рішень. Всі учасники - "особи, що приймають рішення, - протягом дня", бо надається виняткова можливість зустрітися з усіма зацікавленими особами й вибрати шлях, як сформуванати актуальні питання національної політики з рідкісних (орфанних) захворювань.

У рамках EUROPLAN організовано 25 національних конференцій (в 20-ти країнах-членах Європейського Союзу, та в інших 5-ти європейських країнах), що дадуть можливість громадським, приватним та іншим зацікавленими особам обговорити прийняття й шляхи реалізації загальнонаціональних дій чи стратегії надання допомоги пацієнтам з рідкісними захворюваннями у зазначених 25 країнах. Мета національної Конференції полягає в залученні уваги органів державної влади до питань діагностики й лікування рідкісних захворювань, підвищення якості життя людей з рідкісними захворюваннями. Учасники конференції - представники законодавчої влади, вчені, лікарі, представники фармацевтичної промисловості, організацій пацієнтів з рідкісними захворюваннями й інших громадських організацій.

З глибокою повагою,  
Від імені Координаційного Комітету

Валерій Михайлович Сушкевич  
Голова Комітету Верховної Ради України по справах пенсіонерів, ветеранів і інвалідів,  
Народний депутат України

Віталій Миколайович Матюшенко  
Президент Харківського благодійного фонду «Діти зі спінальною м'язовою атрофією»

