



**27 марта 2013 года в Киеве состоялась Первая национальная конференция «Украина и Европлан2: развитие государственной стратегии для редких заболеваний до 2020 года»**

Организаторы Харьковський благотворительний фонд «Дети со спинальной мышечной атрофией», Всеукраинская Рада защиты прав и безопасности пациентов.

Место проведения. Конференц центр отеля Украина.

Участники Конференции – эксперты Евросоюза, Народные депутаты Украины, представители Академии медицинских наук Украины, фармацевтической промышленности, пациентских организации.

В рамках развивающегося сотрудничества с ЕС и многих положительных изменений в законодательстве Украины для более гармоничного развития отношений давно наступило время тесного взаимодействия со странами, которые имеют многолетний успешный прогресс в решении сложных и дорогостоящих вопросов, связанных с редкими заболеваниями. Мы рады отметить, что понимание есть как с украинской стороны, так и со стороны ведущих стран Европы. В этой ситуации Фонд “Дети со спинальной мышечной атрофией” с устоявшимися международными отношениями выступил инициатором проведения Первой национальной конференции по Редким заболеваниям в рамках проекта Европлан2. Этот проект призван гармонизировать законодательное поле, как стран ЕС, так и стран расположенных вблизи границ Евросоюза. Главная задача нашей Конференции - консолидировать Медиков, Политиков, Ученых, представителей Фарминдустрии и представителей Пациентских организаций. Мы увидели, какой отклик получил процесс подготовки Конференции – в контакт вошли организации пациентов с заболеваниями, которые вовсе не звучали в широком информационном поле.

Украина имеет государственную программу развития здравоохранения до 2020 года, которая очень похожа на европейский проект, и очевидно, что различия не могут быть в едином подходе. Однако в Украине абсолютно нивелирована важность вопроса редких заболеваний. Проект Европлан2 обеспечит возможности построить и усилить механизмы сотрудничества и координацию для идентификации общих инструментов и лучшей практики для помощи пациентам с редкими заболеваниями.

Мы надеемся, что Национальная конференция выступит профессиональным инструментом, с помощью которого мы донесем до пациентов, законодательной власти европейскую точку зрения на редкие заболевания, расскажем что у таких пациентов есть шанс на жизнь и здоровье. Как показывает практика – высокие идеи оправдывают себя

ХБФ Дети со спинальной мышечной атрофией

[www.csma.org.ua](http://www.csma.org.ua)

+380503640674 Президент Фонда Виталий Матюшенко