

## ПРИВЕТСТВЕННОЕ ОБРАЩЕНИЕ УЧАСТНИКАМ КОНФЕРЕНЦИИ

*Дорогие коллеги и друзья,*

Приветствуем участников Первой национальной Конференции в Украине. Мы желаем всем плодотворной работы и надеемся, что Вы получите профессиональное удовлетворение от результатов работы Конференции, удовольствие от нашего гостеприимства и организации встречи в столице Украины – городе Киеве.

Участие каждого из вас в международном мероприятии, посвященном законодательным инициативам и гармонизации европейской стратегии в вопросах редких заболеваний - Первой национальной конференции «Украина и ЕВРОПЛАН2: развитие государственной стратегии для редких заболеваний до 2020 года» является ключевым для решения вопросов.

Значение и уникальность конференции EUROPLAN2 (проект ориентирован на гармонизацию законодательного поля стран не членов Европейского Союза) состоит в том, что интерактивное участие и изучение возможности, которые обеспечивает Конференция, способствует влиянию снизу вверх на принятие государственных решений. Все участники - "лица, принимающие решения, - в течение дня", т.к. предоставляется исключительная возможность встретиться со всеми заинтересованными лицами и выбрать путь, как сформировать актуальные вопросы национальной политики по редким (орфанным) заболеваниям.

В рамках EUROPLAN организованы 25 национальных конференций (в 20-ти странах-членах Европейского Союза, и в других 5-ти европейских странах), которые позволят обсудить общественным, частным и другим заинтересованным лицами принятие и пути реализации общенациональных действий или стратегии оказания помощи пациентам с редкими заболеваниями в упомянутых 25 странах. Цель национальной Конференции состоит в привлечении внимания органов государственной власти к вопросам диагностики и лечения редких заболеваний, повышения качества жизни людей с редкими заболеваниями. Участники конференции – представители законодательной власти, ученые, врачи, представители фармацевтической промышленности, организаций пациентов с редкими заболеваниями и других общественных организаций.

С глубоким уважением,  
От имени Координационного Комитета

Валерий Михайлович Сушкевич  
Председатель Комитета Верховной Рады Украины по делам пенсионеров, ветеранов и инвалидов,  
Народный депутат Украины

Виталий Николаевич Матюшенко  
Президент Харьковского благотворительного фонда «Дети со спинальной мышечной атрофией»

