

ЗАПРОШЕННЯ

Шановні колеги!

Громадська спілка «Орфанні захворювання України» висловлює вам свою повагу та запрошує приєднатися до участі у заході, який має велике значення для всієї орфанної спільноти.

Панельній дискусії «ПОДВІЙНА ВІЙНА: європейський вектор України в сфері забезпечення та підтримки пацієнтів з рідкісними захворюваннями в умовах повномасштабної війни» (офлайн/онлайн) відбудеться до Міжнародного дня рідкісних захворювань 27 лютого 2024 року за адресою: м. Київ, вул. Алли Тарасової, буд. 5 (конференц зал «Хаятт Рідженсі»). Реєстрація учасників почнеться з 9:30, а сам захід стартує о 10:00.

Кожного року в останній день лютого світ відзначає Міжнародний день рідкісних захворювань – це день обізнаності про рідкісні (орфанні) захворювання та їх вплив на життя пацієнтів і їх родин.

Умови повномасштабної війни останні два роки змушують пацієнтів з рідкісними захворюваннями в Україні боротися як за лікування, так і за збереження країни. Частина пацієнтів вже виїхала закордон. Цей захід має на меті підняти питання державної політики стосовно орфанних пацієнтів в Україні та тих, кого необхідно повернути.

До участі в заході запрошені представники Eurordis, Європарламенту, ERN, європейські лікарі та пацієнтські спільноти, представники української влади, Міністерства охорони здоров'я України, Національної служби здоров'я України, Державного підприємства «Медичні закупівлі України», представники Департаментів/Управлінь охорони здоров'я обласних/міських державних адміністрацій, представники виробників інноваційних ліків, лікарі-експерти з орфанних напрямків та представники громадських організацій

Пацієнти з рідкісними захворюваннями всієї України потребують вашої уваги та підтримки! Будемо вдячні за підтвердження вашої участі шляхом онлайн-реєстрації (<https://forms.gle/vwXHy5uqzCFnnaxT7>) або надіславши нам підтвердження на електронну пошту – rareorgua@gmail.com.

З повагою,
Тетяна Кулеша

