

25 лютого 2011 року з ініціативи

Харківського Фонду “Діти зі Спинальною м’язовою атрофією” відбувся Круглий стіл, присвячений «Міжнародному Дню Рідкісних захворювань 28 Лютого».

За Темою «Пацієнти рідкісні – проте з рівними правами».

У заході прийняли участь громадські організації

- Громадська організація «Центр зі сприяння в поширенні соціальних програм у галузі охорони здоров’я «Рівне право на життя»» Харків, Тетяна Леман
- «Фонд Муковісцидоз» Харків, Олеся Боцюра
- «Фонд з аутизму» Харків, Вікторія Шевченко
- Громадська організація «Діти з Прогресуючими М’язовими та Нейром’язовими Захворюваннями» Донецьк, Ольга Бачишева
- Громадське об’єднання «Поступ» Харків, Тарас Фастівець
- Всеукраїнський союз громадських організацій «Конфедерація громадських організацій України» Харків, Родіонов Олександр
- Міський центр соціальної реабілітації, Дроздова Тетяна

За підтримки МОЗ України, Володимир Мартинюк.

Та інформаційної підтримки

- Французський культурний центр, Харків
- Метроінформ та студія ТЕЛЕМАК, Харків

Під час круглого столу обговорені наступні питання:

1. Рідкісні захворювання в Україні – діагностика, реєстрація, піклування.
2. Доступність реабілітаційних заходів для рідкісних пацієнтів.
3. Парадокс рідкості серед повсякденних явищ в онкології.
4. Рідкісні захворювання – поштовх до дій.

В резолютивній частині Круглого столу присутні підтримали звернення до Президента та відзначили, що учасники докладуть зусиль для висвітлення проблеми рідкісних захворювань на державному рівні для всебічної уваги до рідкісних захворювань, щоб досягти реалістичного результату з огляду на обмежені часові рамки для пацієнтів, що потребують допомоги. Під час візиту до Харкова 15 лютого 2011 року Глава держави закликав керівництво Харківської області виходити до уряду із власними пропозиціями і виразив сподівання, що таке місто, як Харків має потенціал для задавання тону в країні. Як відомо, саме у Харкові було започатковано ряд ініціатив, спрямованих як у специфічному напрямку з рідкісних захворювань, так і ширше - ініціація Національної Програми з рідкісних захворювань.

Матеріали заходів в Україні та відеоматеріали публікуються на міжнародній веб-сторінці <http://www.rarediseaseday.org/country/ua/ukraine>

28 лютого відбудеться всеукраїнський круглий стіл <http://presscenter.ukrinform.ua/online-translation-1192.html>