****

**ПОСТ-РЕЛИЗ | 15.02.2015**

**О мероприятии:** Торжественное вручение V-ой НАЦИОНАЛЬНОЙ ОБЩЕСТВЕННОЙ ПРЕМИИ в области редких заболеваний «СИНЯЯ ПТИЦА» за 2015 г.

**Организатор:** общественная организация «Союз пациентов и пациентских организаций по редким заболеваниям» (www.spiporz.ru)

 Торжественное награждение лауреатов - V-ой НАЦИОНАЛЬНОЙ ОБЩЕСТВЕННОЙ ПРЕМИИ в области редких заболеваний «СИНЯЯ ПТИЦА» состоялось 13 и 14-го февраля 2016 года в рамках работы XIX Конгресса педиатров России, который проходил в Центре Международной Торговли в г. Москва.

 Премия «СИНЯЯ ПТИЦА» учреждена общественной организацией «Союз пациентов и пациентских организаций по редким заболеваниям» в 2010 году и является общественным признанием заслуг в области оказания помощи людям с редкими заболеваниями и улучшения уровня осведомленности медицинского сообщества о редких заболеваниях. Лауреатами премии в предыдущие годы были известные политики, чиновники здравоохранения, врачи-эксперты в области редких заболеваний.

В 2015 году номинантами премии «Синяя птица» стали:

* **Михаил Альбертович Мурашко**, руководитель Федеральной службы по надзору в сфере здравоохранения, г. Москва;
* **Елена Николаевна Байбарина**, директор Департамента медицинской помощи детям и службы родовспоможения Министерства здравоохранения Российской Федерации, г. Москва;
* **Сергей Иванович Куцев**, директор Медико-генетического научного центра ФАНО РФ, главный внештатный генетик Министерства здравоохранения РФ, г. Москва;
* **Галина Анатольевна Новичкова**, главный врач ФНКЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева, г. Москва;
* **Елена Ефимовна Петряйкина**, первый заместитель главного врача Морозовской детской городской клинической больницы, г. Москва;
* **Сергей Валентинович Моисеев**, врач ГБОУ ВПО Московского государственного медицинского университета им. И. М. Сеченова Минздрава России, «Университетская клиническая больница №3 Клиника нефрологии, внутренних и профессиональных болезней им. Е. М. Тареева» г. Москва;
* **Иван Юрьевич Юров**, заведующий лаборатории молекулярной генетики мозга НЦПЗ ФАНО, г. Москва, Россия;
* **Татьяна Владимировна Подклетнова,** научный сотрудник "Научный центр здоровья детей" МЗ РФ, г. Москва, Россия;
* **Татьяна Андреевна Полунина**; заведующая отделением восстановительного лечения с болезнями ЛОР – органов и челюстно-лицевой области НЦЗД РАМН, г. Москва, Россия
* **Ольга Васильевна Удалова**, главный генетик Поволжского федерального округа, г. Нижний Новгород, Россия;
* **Асия Ренатовна Шорина**, врач-генетик ГБУЗ НСО «Государственный Новосибирский областной клинический диагностический центр», г.Новосибирск;
* **Алла Сергеевна Киреева,**заведующая нефрологическим отделением Амурской детской областной клинической больницы, г. Благовещенск;
* **Елена Григорьевна Пищик**, заведующая отделением неврологии клинико-диагностического центра Управления Делами Президента РФ, г. Санкт-Петербург.

 *Благодарим руководство ведущего российского федерального педиатрического учреждения* ***«Научный центр здоровья детей»*** *за значительный вклад в развитии системы оказания медицинской помощи детям с редкими заболеваниями в России и оказанную поддержку в проведении номинации вручения премии.*

 Дополнительная информация на сайте премии и официальных ресурсах МРБООИ «Союз пациентов и пациентских организаций по редким заболеваниям»: [www.fundbluebird.ru](http://www.fundbluebird.ru) | [www.spiporz.ru](http://www.spiporz.ru)

PS:

* *Редкие заболевания, встречаются с частотой 1 на 10 000 населения.* *На данный момент известно о более чем 7 000 редких заболеваний.* *По статистике каждый десятый человек планеты может страдать одним их редких заболеваний.* *Около 50% пациентов с редкими заболеваниями – это дети.*
* *МРБООИ «Союз пациентов и пациентских организаций по редким заболеваниям» была создана в 2010 году с целью объединения усилий отдельных пациентов, врачей, общественных объединений в деле помощи пациентам с редкими заболеваниями.*
* *Синяя птица, персонаж известной детской сказки, в России стала символом надежды и веры для пациентов с редкими заболеваниями. Редкие заболевания, мало известны даже среди медицинского сообщества. И пациенты, и врачи, ввиду сравнительно низкого уровня распространённости отдельного редкого заболевания, столкнувшись с редким диагнозом, наблюдают низкий уровень осведомленности о заболевании, недостаточный уровень развития системы оказания медицинской помощи, недоступностью лекарственных средств. Так же, как и герои известной сказки, пациенты с редким заболеванием многие годы ждут постановки правильного диагноза, ищут опытного доктора и надеются получить заветное лекарство.*
* *Лауреатами премии «СИНЯЯ ПТИЦА» ежегодно становятся: врачи - эксперты по редким заболеваниям, ученые, лидеры общественных объединений, представители законодательной и исполнительной власти, внесшие значительный вклад в дело помощи пациентам с редкими заболеваниями в России.*