

**О мероприятии: Торжественного вручения НАЦИОНАЛЬНОЙ ОБЩЕСТВЕННОЙ ПРЕМИИ в области редких заболеваний «СИНЯЯ ПТИЦА», от 14-17.02.2013г.**

**Организатор: МБООИ «Союз пациентов и пациентских организаций по редким заболеваниям» /СПИПОРЗ/**

*Синяя птица как символ счастья и надежды из известной детской сказки вновь приземлилась в России. Вот уже не первый год для всех пациентов с редкими заболеваниями в России синяя птица ассоциируется с национальной общественной премией ежегодно вручаемая выдающимся людям – врачам, политикам, общественным деятелям, внесшим значительный вклад в дело помощи пациентам с редкими заболеваниями в России. Номинантами премии «Синяя птица» в 2012 г. стали:*

1. **Белова Наталия Александровна**, заведующая отделением педиатрии Европейского медицинского центра, врач высшей категории, доктор медицинских наук, профессор;
2. **Вельямкин Сергей Федорович**, заместитель Министра Здравоохранения РФ;
3. **Геворкян Анаит Казаровна**, главный врач консультативно-диагностического центра Научного центра здоровья детей Российской Академии Медицинских Наук, кандидат медицинских наук;
4. **Кузенкова Людмила Михайловна**, руководитель отделения психоневрологии и психосоматических патологии Научного центра здоровья детей Российской Академии Медицинских Наук, доктор медицинских наук, профессор;
5. **Лисуков Игорь Андреевич**, Санкт-Петербургский городской центр онкогематологии на базе ГКБ №31, доктор медицинских наук, профессор;
6. **Лукина Елена Алексеевна**, руководитель научно-клинического отделения редких заболеваний Гематологического научного центра Министерства здравоохранения Российской Федерации, профессор;
7. **Полякова Светлана Игоревна**, старший научный сотрудник гастроэнтерологического отделения Научного центра здоровья детей Российской Академии Медицинских Наук, кандидат медицинских наук;
8. **Тельнова Елена Алексеевна**, ВРИО Руководителя Федеральной службы по надзору в сфере здравоохранения Министерства;
9. **Школьникова Мария Александровна**, руководитель Федерального детского центра диагностики и лечения нарушений ритма сердца, врач высшей категории, доктор медицинских наук, профессор;
10. **Штольце Уте**, доктор, консультант по странам Восточной Европы и России, Орфан Юроп, группа компаний Рекордати.

Интервью с номинантами премии будут доступны в ближайших выпусках специализированного издания общественной организации «СОЮЗ ПАЦИЕНТОВ И ПАЦИЕНТСКИХ ОРГАНИЗАЦИЙ ПО РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЯМ» «РЕДКИЙ ЖУРНАЛ» или на сайте [www.spiporz.ru](http://www.spiporz.ru).

*За особый вклад в области решения вопросов пациентов с редкими заболеваниями в области законодательства в Российской Федерации и поддержку общественной и благотворительной деятельности в области редких заболеваний, особой премией «СИНЯЯ ПТИЦА» удостоены:*

1. **Матвиенко Валентина Ивановна**, председатель Совета Федерации Федерального Собрания Российской Федерации;
2. **Скворцова Вероника Игоревна**, невролог, нейрофизиолог, член-корреспондент РАМН, доктор медицинских наук, профессор, Министр здравоохранения Российской Федерации;
3. **Медведева Светлана Владимировна**, руководитель попечительского совета целевой комплексной программы «Духовно-нравственная культура подрастающего поколения России».

Торжественная церемония награждения особой Национальной премией «СИНЯЯ ПТИЦА» прошла 14 февраля в зале Церковных соборов Храма Христа Спасителя в г. Москва во время церемонии открытия VIII Съезда педиатров России.

Мы, представители общественных организаций, искренне благодарны и признательны всем людям, оказавшим помощь и поддержку пациентам с редкими заболеваниями в 2012 году.

Впереди реализация законодательных инициатив в области лекарственного обеспечения пациентов, дальнейшее развитие системы здравоохранения в области специализированной помощи пациентам с редкими заболеваниями, включая постановку «редкого диагноза», обследование и верификацию диагноза, лечение и реабилитацию, развитие программы «доступная среда для инвалидов», определение возможностей создания хосписов и респисов для пациентов с редкими заболеваниями, развитие благотворительных проектов в области индивидуальной помощи пациентам, использования потенциала российских ученых для поиска и создания новых лекарств для лечения редких заболеваний.

Будем рады Вашему участию в этих проектах в 2013 году. Ждем Вас.

С уважением и признательностью,