



Київська міська державна адміністрація
Начальник відділу з питань гуманітарної політики
Любов Матвійчук +38 (044) 202-71-05
e-mail: lubovmatv@ukr.net

ГС «Орфанні захворювання України»
Голова Ради Тетяна Кулеша +38 (067) 465-81-42
e-mail: rareorgua@gmail.com



ЗАПРОШЕННЯ

Шановні колеги!

Щорічно в останній день лютого у світі відзначають Міжнародний день рідкісних захворювань.

КМДА спільно з Громадської спілкою «Орфанні захворювання України», яка об'єднує пацієнтів із рідкісними недугами з усієї України, запрошує вас приєднатися до участі у **Форумі «Орфанні хворі – пріоритет держави»**, який відбудеться **28 лютого 2019 р.** в Колонній залі КМДА з **12.00 до 17.00**.

Міжнародний День рідкісних захворювань – це день обізнаності про орфанні хвороби та їх вплив на життя пацієнтів і їхніх родин. Компанія щодо обізнаності про рідкісні хвороби спрямована на кожного громадянина, на чиновників, які приймають рішення, на лікарів, які діагностують та лікують орфанних хворих, на родини пацієнтів з рідкісними хворобами, і на пацієнтів, які виборюють свої права.

Рідкісними, або орфанными, називаються захворювання, які зустрічаються не частіше, ніж 1 випадок на 2000. Більшість з них – генетичні і невиліковні. З часом ці хвороби прогресують, впливають на якість життя і ставлять його під загрозу.

Люди з орфанными хворобами варті повноцінного, здорового життя. Їм дуже потрібна синиця в руках: щоденне пожиттєве безперервне лікування та наша з вами підтримка!

Реєструйтеся для участі в заході за електронною адресою: rareorgua@gmail.com

Інформація про проведення Форуму на сайті Київської міської ради:

<https://kmr.gov.ua/uk/content/28-lyutogo-vidbudetsya-forum-orfanni-hvori-prioritytet-derzhavy>

Проект Програми форуму додається.

З повагою,
Голова Ради



Тетяна Кулеша