

Проект

Інформаційний лист заходу

Дата : 28 лютого 2019 року

Подія: **Форум «Орфанні хворі - пріоритет держави»**

Місце проведення: **Київська міська державна адміністрація, Колонна зала**

Організатори: **Київська міська державна адміністрація, Громадська спілка «Орфанні захворювання України»**

Програма Форуму:

- 12:00-12:05 **Відкриття Форуму**
Вітальне слово від КМДА: В. Клічко, М. Поворозник, О.Гельвей
- 12:05-12:15 **Вітальне слово від Громадської спілки «Орфанні захворювання України»:** Т. Кулеша
Чому весь світ відзначає Міжнародний день рідкісних захворювань? Що таке рідкісні захворювання та хто на них хворіє?
Слайд-шоу відомих людей-зірок (celebrities), які хворіють на рідкісні захворювання
Відеоролик Європейської Організації з рідкісних захворювань (EURORDIS) до Міжнародного дня рідкісних захворювань (з українськими субтитрами)
- 12:15-12:25 **Вітальне слово (зачитання) від митрополита Епіфанія до Дня орфанних захворювань:** Сергій Дмитрієв, виконавчий секретар Комісії з питань соціального служіння ВРЦіРО, Голова Правління ГО «Елеос-Україна»
- 12:25-13:00 **Інтерактивне спілкування мера Києва В. Клічка з орфанними дітьми**
Показ соціальних роликів з орфанними дітьми (5 роликів, по 30 секунд кожний)
Історії орфанних дітей - учасників соціальних роликів (12 дітей, по 1 хвилині кожен, усього - 20 хвилин): 12 дітей - героїв соціальних роликів
На сцену виходять діти та їхні мами, розповідають про себе

Діти вручають В. Клічку орфанну синицю (фото чи іграшку чи пряник), а він дає автограф

- 13:00-13:30 **Виступи очільників ДОЗ Києва та провідних лікарень, які опікуються орфаними хворими:**
ДОЗ Києва: В. Гінзбург, Директор Департаменту
ОХМАТДИТ: І. Садов'як, Головний лікар
Перша дитяча клінічна лікарня № 1 (вул. Богатирська): О. Кожара, Головний лікар
Олександрівська лікарня м. Києва: Л. Антоненко, Головний лікар
- 13:30-13:40 **Орфанні хворі: міфи та реальність в Україні:** О. Александрова, Л. Волошина, Т. Заморська
- 13:40-13:50 **Виступ Директора Департаменту соціальної політики КМДА:**
Ю. Крикунов
- 13:50-14:00 **Виступ Директора Департаменту освіти і науки КМДА:** О. Фіданян
- 14:00-14:10 **Альтернативна освіта для орфанних пацієнтів: презентація Центру Освіти «Оптіма»:** М. Мілецька, О. Білодід
- 14:10-14:20 **Представник відділення фонду інвалідів м. Києва**
- 14:20-14:30 **Київський міський центр реабілітації дітей з інвалідністю:**
О. Терещенко, Директор центру
- 14:30-14:40 **Санаторна школа-інтернат І-ІІ ступенів № 21 Оболонського району м. Києва:** Л.В. Мороз, Директор
- 14:40-14:50 **Клуб Львів міста Києва:** Наталія Коваль, Президент клубу
- 14:50-15:00 **Дискусійна панель: обговорення проблемних питань орфанних пацієнтів та шляхи їх вирішення:** всі спікери

Голова Ради



Тетяна Кулеша

**Реквізити для переказів у національній валюті: Громадська спілка «Орфанні захворювання України»
Поточний рахунок: 26004053157270, код одержувача: 39341591, банк одержувача: ПАТ КБ «Приватбанк», Київська філія
МФО банку: 321842, призначення платежу: Для благодійних внесків**