



ПОСТ-РЕЛИЗ/ 27.02.2012

О мероприятии: Торжественного вручения НАЦИОНАЛЬНОЙ ОБЩЕСТВЕННОЙ ПРЕМИИ в области редких заболеваний «СИНЯЯ ПТИЦА», от 24.02.2012г.

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

Под эгидой объявленного Министерством Здравоохранения и Социального Развития РФ, 2012 года, годом ПОВЫШЕННОГО ВНИМАНИЯ К РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЯМ, 24 февраля 2012 в московском зале Церковных Соборов Храма Христа Спасителя, в ходе церемонии открытия XVI Конгресса педиатров России с международным участием «Актуальные проблемы педиатрии», состоялось торжественное вручение НАЦИОНАЛЬНОЙ ОБЩЕСТВЕННОЙ ПРЕМИИ в области редких заболеваний «СИНЯЯ ПТИЦА».

Синяя птица – с детства каждому знакомый символ мечты, а мечта у пациентов с редкими заболеваниями и их родителей одна – спасти жизнь, получить своевременный и правильный диагноз, быть обеспеченным лечением.

Премия, учрежденная МБООИ «СОЮЗ ПАЦИЕНТОВ И ПАЦИЕНТСКИХ ОРГАНИЗАЦИЙ ПО РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЯМ», является выражением общественного признания общественными организациями пациентов Российской Федерации и присуждается специалистам медицинских и социальных учреждений, ученым, государственным деятелям, лидерам общественных объединений за выдающиеся заслуги и существенный вклад в деле улучшения качества жизни людей с редкими заболеваниями в России.

Впервые в России общественную награду за вклад в дело помощи пациентам с редкими заболеваниями получили государственные деятели и известные люди из мира медицины, от воли и усилий которых зависело решение многих сложных, жизненно важных вопросов. По словам Елены Хвостиковой, исполнительного директора Союза пациентов по редким заболеваниям/СПИПОРЗ : «Эта премия – возможность пациентского сообщества сказать «огромное человеческое спасибо» тем, кто помогал и помогает выжить в то трудное время, когда не было никакой помощи; тем, кто заслуживает уважения за свою гражданскую и общественную позицию в отношении редких болезней; тем, кто изменил ситуацию с лечением редких болезней в лучшую сторону».

Номинантами премии по итогам 2011 года стали: **Голикова Т.А.** – министр здравоохранения и социального развития РФ, внесшая значительный вклад в изменение жизни российских пациентов путем инициации создания законодательной базы в области редких заболеваний и орфанных препаратов, создания комитетов общественных и медицинских объединений, как площадок для обсуждения последовательного и эффективного развития системы здравоохранения в стране; **Новиков П.В.**, главный генетик РФ, человек создавший, готовящиеся к утверждению в МзиСР РФ, протоколы и стандарты и лечения больных с редкими заболеваниями, профессионал, способствующий распространению информации о редких заболеваниях в медицинской среде; **Борзова О.Г.** – депутат Государственной Думы шестого созыва, руководитель комитета ГД РФ по вопросам семьи, женщин и детей. В прошлом составе думы Ольга Георгиевна приняла активное участие в общественных и парламентских обсуждениях ФЗ №323 «Об основах здоровья граждан в РФ», который впервые в нашей стране внес понятие редкое заболевание и регламентировал возможности лекарственного обеспечения граждан с редкими заболеваниями; **Краснопольская К.Д.**, руководитель лаборатории наследственных болезней обмена веществ Медико-генетического научного центра РАМН, посмертно. Благодаря энтузиазму Ксении Дмитриевны, впервые в нашей стране была создана лаборатория по диагностике наследственных, в том числе редких заболеваний, которая и наши дни остается основной базой для диагностики редких болезней в России. Ксении Дмитриевна, также впервые, создала монографию по редким болезням на русском языке, систематизирующая и описывающая большинство известных редких болезней; **Баранов А.А.**, директор НЦЗД РАМН, награжден за научную и практическую деятельность, за развитие возможностей федерального детского центра в области помощи пациентам с мукополисахаридозами и другими редкими патологиями.

Намазова-Баранова Л.С., заместитель директора НЦЗД РАМН по научной работе. Вручавшая премию Мещерякова Е.А., вице-президент СПИПОРЗ охарактеризовала ее следующим образом: «Эта замечательная женщина, как мать собрала в своем доме,

научном центре, «сирот» – детей с редкими болезнями и теперь у них есть возможность жить»; Румянцев А.Г, директор ФГБУ «ФНКЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачёва» - человек, имеющий множество титулов и званий, человек, изменивший, без преувеличения, «ход истории» для сотен маленьких российских пациентов с онкогематологическими, в том числе редкими заболеваниями.

По окончании церемонии Снежана Митина, президент Союза пациентов по редким заболеваниям / СПИПОРЗ, символично подтвердила, что премия будет вручаться ежегодно: «теперь мы точно знаем, что Синяя птица есть, и она «прилетит» в следующем году».

Справка: Полный список номинантов с должностью:

- **Баранов Александр Александрович**, директор Научного Центра здоровья детей РАМН академик РАМН, Заведующий кафедрой педиатрии с курсом детской ревматологии Первого Московского государственного университета им. И.М.Сеченова, доктор медицинских наук, профессор, председатель Исполкома Союза педиатров России.

- **Борзова Ольга Георгиевна**, депутат Государственной Думы шестого созыва, заместитель председателя комитета ГД по вопросам семьи, женщин и детей.

- **Голикова Татьяна Алексеевна**, Министр здравоохранения и социального развития Российской Федерации, Член Президиума Член Президиума РАМН, доктор экономических наук.

- **Краснопольская Ксения Дмитриевна**, руководитель лаборатории наследственных болезней обмена веществ Медико-генетического научного центра РАМН, доктор биологических наук, профессор. Награждена посмертно.

- **Новиков Петр Васильевич**, главный специалист по медицинской генетике Министерства Здравоохранения и социального развития Российской Федерации, руководитель отдела наследственных заболеваний Московского НИИ педиатрии и детской хирургии, доктор медицинских наук, профессор.

- **Намазова-Баранова Лейла Сеймуровна**, заместитель директора НЦЗД РАМН по научной работе, директор НИИ профилактической педиатрии и восстановительного лечения, член-корреспондент РАМН, профессор, доктор медицинских наук

- **Румянцев Александр Григорьевич**, директор ФГБУ «ФНКЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачёва» Министерства Здравоохранения и социального развития Российской Федерации, главный педиатр Департамента здравоохранения г.Москвы, член правления Союза педиатров России, член-корреспондент РАМН, академик РАЕН, доктор медицинских наук, профессор.

Приглашаем представителей средств массовой информации:

Контактная информация для СМИ: Елена Мещерякова, тел.: +7(903) 5-900-400, e-mail: osteogenez@inbox.ru

Адрес: Россия, г. Москва, ул. Фадеева, д. 7, стр. 1, офис 2
Горячая линия: 8-800-555-10-36 (звонки по России бесплатно)
Сайты: www.spiporz.ru | www.спипорз.рф | www.редкийдень.рф