



ПОСТ-РЕЛИЗ/ 19.02.2014

О мероприятии: Торжественного вручения НАЦИОНАЛЬНОЙ ОБЩЕСТВЕННОЙ ПРЕМИИ в области редких заболеваний «СИНЯЯ ПТИЦА», от 14.02.2014г.

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

«Синяя птица» - символ счастья и надежды из известной детской сказки вновь приземлилась в России. 14 февраля 2014 года в рамках открытия XVII Конгресса педиатров России III Евразийского форума по редким заболеваниям, проводимого Союзом педиатров России, прошла торжественная церемония вручения Национальной премии в области редких заболеваний «Синяя птица».

Премия была учреждена общественной благотворительной организацией инвалидов «Союз пациентов и пациентских организаций по редким заболеваниям» в качестве признания заслуг людей, внесших значительный вклад в дело помощи пациентов с редкими заболеваниями. В предыдущие годы лауреатами премии стали известные политики, чиновники здравоохранения, врачи-эксперты в области редких заболеваний: **Валентина Матвиенко, Татьяна Голикова, Александр Баранов, Вероника Скворцова, Светлана Медведева, Елена Тельнова, Александр Румянцев, Лейла Намазова-Баранова, Елена Лукина** - вот далеко не полный перечень номинантов премии в 2012-2013 гг.

В этом году лауреатами премии стали врачи-эксперты по редким заболеваниям – кардиолог Басаргина Елена Николаевна (Москва), педиатр **Бучинская Наталья Валерьевна** (Санкт-Петербург), генетик **Журкова Наталья Вячеславовна** (Москва), **Бахарева Людмила Ивановна** (Екатеринбург), генетик **Запорожченко Ольга Владимировна** (Ульяновск), генетик **Назаренко Людмила Павловна** (Томск), ведущий специалист по нервно-мышечным заболеваниям **Никитин Сергей Сергеевич** (Москва), генетик **Никитина Наталья Викторовна** (Екатеринбург), детский нефролог **Цыгин Алексей Николаевич** (Москва), генетик **Ларионова Валентина Ильинична** (Санкт-Петербург).

В отделе лауреата премии 2014 Нато **Джумберовны Вашакмадзе** в НИИ Профилактической педиатрии и восстановительного лечения ФГБУ «Научный центр здоровья детей» давно и надолго «прописались» дети – пациенты с редкими заболеваниями с поражением сердечно-сосудистой системы. Теплый прием, внимание и высокий уровень подготовки врачей неизменно отмечают все маленькие «редкие» пациенты и их родители, «проходящие» через ее отделение ОВЛД с болезнями сердечно - сосудистой системы.

Врач-эксперт, лауреат премии «Синяя птица» 2014 **Ольга Станиславовна Гундобина** (Москва) известна во многих российских городах. Многие годы она была практически единственным специалистом в нашей стране по диагностике и лечению болезни Гоше у детей. Благодаря ее усилиям десятки детей с тяжелым, ранее неизлечимым заболеванием, выросли здоровыми полноценными членами общества.

Наш герой – **Кирилл Викторович Савостьянов** (Москва), сумел создать в Научном Центре детей лабораторию Молекулярно-генетической диагностики, которая успешно осуществляет молекулярно-генетическую диагностику и энзимодиagnostику редких наследственных заболеваний.

Профессор **Николай Иванович Капранов** (Москва) также стал лауреатом «Синей птицы» за многолетний труд в области помощи пациентам с одним из самых распространенных из редких заболеваний – муковисцидоз. Создание центров диагностики и лечения, отстаивание интересов пациентов в полном и своевременном лечении тяжелого недуга за счет средств федерального бюджета, развитие профильной общественной организации пациентов- вот только часть из его заслуг.

Главный врач ФГБУ Российской детской клинической больницы **Николай Николаевич Ваганов** за непростой для него шаг – открытие специализированного детского отделения по редким заболеваниям на базе

подведомственной ему клиники в 2013 году, направленным на спасение маленьких «редких» пациентов со всей России, также стал лауреатом премии «Синяя птица» 2014 года.

Представители двух ведущих российских фондов, оказывающих поддержку пациентам с редкими заболеваниями, были удостоены премии «Синяя птица». Фонд «Подари жизнь» (директор **Екатерина Константиновна Чистякова**) в течение многих лет оказывает влияние на законодательство в области редких заболеваний, осуществляет адресную помощь отдельным пациентам с редкими заболеваниями. А Российский Фонд Помощи издательского дома «Коммерсант» – Русфонд (автор и бессменный руководитель **Лев Сергеевич Амбиндер**) многие годы финансирует оказание медицинской помощи пациентам с несовершенным остеогенезом, легочной артериальной гипертензией и другими редкими заболеваниями. Один из проектов - софинансирование лечения тяжелого и высокочувствительного редкого заболевания, мукополисахаридоз, может быть реализован в ближайшее время.

Удостоены наградой и наши иностранные коллеги. **Анна Тилки-Шиманска**, профессор из Варшавского детского университета, частый гость в нашей стране уже многие годы. Именно у нее наши российские эксперты перенимали опыт лечения пациентов с болезнью Гоше, Фабри, Помпе, мукополисахаридозами.

Сеголен Айме прибыла за заслуженной наградой, «Синей птицей», в нашу страну впервые. Но вклад ее в формирование доступности медицинской информации о редких заболеваниях для врачей и пациентов всего мира трудно переоценить. Эта великая женщина – парижанка, двадцать лет назад начала по крупицам собирать разрозненные данные о редких заболеваниях. И сейчас, в сотрудничестве с Министерствами здравоохранения разных стран, ей удалось создать фундаментальную международную библиотеку ORPHA.NET – интернет-портал, содержащий информацию о более чем 7 000 редких заболеваний. Доступность и удобство использования позволяют врачам своевременно ставить диагноз редкого заболевания, а пациентам найти специализированную лабораторию, клинику или эксперта-врача.

Одним из важных номинантов является наш спаситель, известный журналист **Валерий Валерьевич Панюшкин**, руководитель проект Русфонда «Правонападение», который своими острыми, своевременными статьями может мгновенно привлечь внимание общественности к возможностям оказания помощи, к возможностям сбора средств на лечение или необходимости принятия важных решений со стороны органов власти.

Мы благодарны всем людям, внесшим вклад в дело помощи пациентам с редкими заболеваниями в 2013 году. Премия «Синяя птица» ждет своих героев в 2015 и в области совершенствования законодательства, и в поиске новых лекарств для лечения редких заболеваний.

Сайт: www.fundbluebird.ru | www.spiporz.ru | www.спипорз.рф

E-mail: award@fundbluebird.ru | pr@spiporz.ru

PS:

Редкие заболевания, встречаются с частотой 1 на 10 000 населения.

Ввиду большого количества редких заболеваний, более семи тысяч, каждый десятый житель нашей страны может страдать одним из редких заболеваний.

Около 50% пациентов с редкими заболеваниями - дети.

Благотворительная общественная организация инвалидов «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.