

20 редкая Жара
В АСТРАХАНИ
ИЮЛЯ
**НА НАБЕРЕЖНОЙ
У ПОЮЩЕГО ФОНТАНА**
ХЕДЛАЙНЕР ФЕСТИВАЛЯ
**ГОША КУЦЕНКО
И ГРУППА "ГК"**
С 19:00
**ВЕДУЩИИ:
ВИКТОР ДЕНИСОВ
И ВЕДУЩИИ
ПЕРВОГО КАНАЛА
АНДРЕЙ ПРОДЕУС**

20 июля 2019 года в Астрахани
на главной площадке города –
набережной р. Волга, на площади возле Петровского фонтана - состоится

**Второй Фестиваль социальной солидарности с «редкими» людьми
«Редкая Жара»**

За последние несколько лет, в силу усиливающегося государственного внимания, были сделаны важные шаги по укреплению положения «редких» людей в системе здравоохранения в, частности, в сфере лекарственного обеспечения. В январе этого года состоялась передача нескольких редких нозологий на федеральный уровень, что существенно улучшило доступ к лечению этих больных и «разгрузило» региональные бюджеты.

«Редкие» перестали быть сиротами здравоохранения. И парадокс состоит в том, что с каждым годом растет число «редких» людей и количество редких заболеваний, а вместе с ними и масштаб проблем – медицинских, организационных, финансовых.

Появление современных инновационных средств лечения изменило безнадежную реальность «редких» людей. Дорогое лечение дает бесценные результаты – жизнь, ее продолжительность и качество. **Бесценные результаты, благодаря государственной гарантии на лечение.** Один человек на миллионы – миллионы на одного человека. Арифметика жизни, сложный и

ответственный выбор государства. Власти непросто в условиях ограниченных ресурсов осуществлять его. Популяризация такого выбора – одна из важнейших задач соцфеста.

Фестиваль социальной солидарности с «редкими» людьми «Редкая Жара» (Соцфест «Редкая Жара»)

Главная цель – привлечение активного внимания общества к теме редких заболеваний, изменение общественной нормы: **«редкие» не где-то там – а рядом с каждым из нас», «орфанная медицина не дорогая - а передовая, основа персонализированной медицины будущего для каждого».**

Задачи соцфеста:

- В креативной и доступной форме **распространить знание**, кто такие «редкие» больные, познакомить общественность с отдельными орфанным нозологиями
- **Сформировать представление** о том, что «редкие» рядом с каждым из нас
- На представленных историях пациентов из Астрахани и других регионов страны и их семей **продемонстрировать результаты** современного патогенетического лечения, тем самым объединить общество в толерантном отношении к «редким» больным
- От лица ведущих специалистов в области орфанной медицины **внедрить в сознание** общественности следующую мысль: там, где умеют находить и лечить «редкие» болезни, эффективно справляются с распространенными заболеваниями

Участники соцфеста: «редкие» больные и «редкие» врачи из регионов страны, политики и организаторы здравоохранения, общественные деятели, музыкальные коллективы Астрахани (**хедлайнер фестиваля – Гоша Куценко и группа «ГК»**), астраханцы и гости из других регионов.

Программа

9.00 – 13.00 - **«Редкий клинический практикум»** при поддержке Министерства здравоохранения Астраханской области и Астраханского государственного медицинского университета с участием ведущих экспертов в области редких заболеваний (включая разборы клинических случаев). Место проведения – отель «Виктория Палас», ул. Красная Набережная, 3.

17.00 – 18.00 – **пресс-конференция** «Второй соцфест «Редкая жара» и актуальная ситуация в сфере редких заболеваний: цифры, судьбы, перспективы. Место проведения – отель «Виктория Палас», ул. Красная Набережная, 3.

19.00 – 22.00 – **Второй Фестиваль социальной солидарности с «редкими» людьми «Редкая Жара».** Место проведения – набережная р. Волга, площадь возле Петровского фонтана.

С уважением и надеждой на вашу сопричастность,

Татарникова Анастасия,
АНО «Центр экспертной помощи
по вопросам, связанным
с редкими заболеваниями, «Дом Редких»

С вопросами обращаться по тел: **+7 915 258 9584**, e-mail: **domorphans@gmail.com**