



Центр экспертной помощи по вопросам,
связанным с редкими заболеваниями



МЕЖРЕГИОНАЛЬНАЯ ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ
ПОМОЩИ ПАЦИЕНТАМ С ЗАБОЛЕВАНИЯМИ,
СВЯЗАННЫМИ С НЕКОНТРОЛИРУЕМОЙ
АКТИВАЦИЕЙ КОМПЛЕМЕНТА



ОБЪЕДИНЯЯ ФАРМСООБЩЕСТВО

**ФАРМПРОБЕГ
2020**



Мы, сообщество людей с «редкими» заболеваниями, врачей и экспертов здравоохранения, общественных деятелей, обращаемся к вам с приглашением на **Третий фестиваль социальной солидарности с «редкими» людьми «Редкая Жара» (Соцфест «Редкая Жара»)**.

Трансляция на сайте www.pharmprobeg.ru

Пациенты с редкими заболеваниями из десятков регионов России, лучшие врачи в области орфанной медицины, политики и даже звезды телевидения и шоу-бизнеса приняли участие в двух первых фестивалях, прошедших в 2018 и 2019 годах и собравших тысячи астраханцев и гостей города. Все материалы о предыдущих фестивалях – на сайте www.redkayazhara.com

В связи с неустойчивой эпидемиологической ситуацией и связанными с нею меняющимися условиями организации мероприятий, нами было принято решение провести **Третий соцфест «Редкая Жара» в очно-заочной форме.**

Имеем честь сообщить, что нашими информационными и организационными партнерами выступят межотраслевое объединение «Фармпробег» (<https://pharmprobeg.ru/>) и «Первый медицинский канал» (<https://1med.tv/>).

2020 год в нашей стране уже ознаменован важными политическими событиями и заявлениями первых лиц государства о приоритете государственного здравоохранения и особой важности регулирования сферы редких (орфанных) заболеваний для улучшения доступа к лечению редких

больных. Но 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.

Третий Фестиваль социальной солидарности «Редкая Жара» мы посвящаем медицинскому сообществу, чести и труду врачей, которые в условиях развернувшейся в нашей стране пандемии и связанной с ней реорганизацией здравоохранения своим профессионализмом и самоотверженностью помогли сохранить необходимое медицинское внимание к «редким» больным.

Приглашаем Вас принять участие в **Третьем фестивале социальной солидарности с «редкими» людьми «Редкая Жара»!**

ВНИМАНИЕ! Трансляция на сайте www.pharmprobeg.ru

**Программа Третьего соцфеста «Редкая Жара»
ВРЕМЯ АСТРАХАНСКОЕ**

12 августа 11.00 – 15.00

День первый: «Редкий врачебный практикум» он-лайн.

Организация и трансляция совместно с «Первым медицинским каналом» и межотраслевым объединением «Фармпробег» .

Сообщения о редких заболеваниях, разборы клинических случаев, опыт региональных врачей в области редких болезней, правовые вопросы врачебной практики и лекарственного обеспечения.

13 августа 15.00 - 16.30

День второй: видео-марафон «Редкая Судьба» он-лайн.

Трансляция совместно с межотраслевым объединением «Фармпробег»

В программе: приветственные слова политиков, представителей власти и общественных деятелей, видео-сюжеты о «редких» врачах и «редких» пациентах, видео-ролики о проблемах «редких» людей.

14 августа 15.00 – 17.00

День Третий: он-лайн пресс-конференция Третьего соцфеста «Редкая Жара» с очным участием представителей федеральных и региональных СМИ, экспертов, политиков, врачей и общественных деятелей.

Вручение знака признательности «#Жмуруку»

Место проведения – отель «Виктория Палас», г. Астрахань

Организация и трансляция совместно с межотраслевым объединением «Фармпробег».

