



**Всероссийская мультимедийная конференция,
посвященная диагностике и лечению орфанных заболеваний**

25.11.2019 № 25-11-2019/12

**Министру здравоохранения
Забайкальского края
В.В. Кожевникову**

Глубокоуважаемый Валерий Вениаминович!

От имени Союза педиатров России и Ассоциации медицинских генетиков России выражаем Вам свое почтение и сообщаем о проведении с целью увеличения показателей выявляемости редких заболеваний и улучшения качества оказания медицинской помощи пациентам с редкими заболеваниями **первой Всероссийской мультимедийной конференции «Редкий случай»**, посвященной диагностике и лечению орфанных заболеваний.

Просим Вас оказать содействие в привлечении к участию в конференции следующих профильных специалистов: педиатров, генетиков, детских эндокринологов, ревматологов, ортопедов, отоларингологов, неврологов, кардиологов, а также специалистов по организации здравоохранения.

В рамках конференции «Редкий случай» состоится пленарное заседание с участием представителей федеральных органов управления здравоохранением, в ходе которого будет обсуждаться внедрение единой системы маршрутизации пациентов с орфанными заболеваниями, а также способы увеличения выявляемости редких заболеваний в ходе рутинной диспансеризации.

Конференция «Редкий случай» пройдет **11 декабря 2019 г. с 9:00 до 18:00** по московскому времени в Международном мультимедийном пресс-центре МИА «Россия сегодня» по адресу Зубовский б-р, дом 4. **Начало пленарного заседания в 12:30.** Прямая трансляция конференции будет доступна в сети Интернет по ссылке <http://ormiz.ru/rarecase/> (необходима предварительная регистрация на сайте <http://ormiz.ru/rarecase/#registration>).

Документация по мероприятию представлена в Комиссию по оценке учебных мероприятий и материалов для непрерывного медицинского образования (НМО).

**Президент Союза Педиатров России,
председатель Конференции
«Редкий случай», академик РАН**

Л. С. Намазова-Баранова

**Президент Ассоциации медицинских
генетиков России, председатель
Конференции «Редкий случай»,
член-корреспондент РАН**

С. И. Куцев

МИНИСТЕРСТВО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ
ЗАБАЙКАЛЬСКОГО КРАЯ

" 29 " 11 20 19 г.

Входящий № 7166