

**Уважаемые господа!**

**26 февраля 2017 года в 12.00** в г. Москве по адресу: Дербеневская набережная дом 7, стр. 31 «Институт русского реалистического искусства» состоялся благотворительный аукцион в пользу детей с редкими заболеваниями.

**29 (28) февраля** во всем мире отмечается День редких болезней (<http://www.eurordis.org/ru>, <http://www.rarediseaseday.org/videos>)

Редкие заболевания потому так и называются, что о них не знают порой даже опытные врачи, не говоря об обычных людях. Незамеченное заболевание, часто становится причиной гибели ребенка.

Мы надеемся, что в результате нашего мероприятия в обществе как можно шире распространится информация о труднопроизносимых диагнозах, у докторов появится больше шансов вовремя распознать болезнь, вовремя начать лечение, а у маленьких пациентов появится надежда на полноценную жизнь.

Благодарим всех, кто предоставил безвозмездно для благотворительного аукциона свои картины. Большинство картин были нарисованы пациентами с редкими болезнями, их братьями и сестрами, а также студентами Строгановского училища, которые решили помочь больным детям. Все вырученные деньги пойдут на закупку дорогостоящего лечебного питания, препаратов, медицинского оборудования для лечения детей, страдающих орфанными заболеваниями.

Мы благодарны всем, кто нашел время и возможность помочь детям, которые отличаются от большинства и чья жизнь зависит от таких не всегда надежных источников, как система финансирования.

В рамках благотворительного аукциона был проведен мастер-класс по рисованию для детей с редкими заболеваниями, экскурсия по музею. Ведь все дети на свете любят праздники и хотят радоваться жизни.

**Благодарим «Институт русского реалистического искусства» за помощь в организации данного мероприятия.**

В мире существует более 7000 редких заболеваний. По мнению специалистов в России более двух миллионов человек страдают редкими заболеваниями. К сожалению, с каждым годом эта цифра растет. Большинство этих болезней являются генетическими, хроническими, угрожающими жизни человека. Не зря редкие заболевания называют “орфанными” – что в переводе означает “сиротские”. Пациенты и семьи нередко чувствуют себя изолированными, так как заболевание редкое и помощь получить очень сложно. В последнее время в России стало больше уделяться внимания проблемам пациентов с редкими заболеваниями: меняется законодательство в области редких заболеваний, разработаны стандарты лечения 22 редких заболеваний, специалистами готовятся протоколы лечения, уже многие пациенты, страдающими 24 редкими заболеваниями получают лечение. Но, конечно, этого мало, и предстоит еще многое сделать. Люди с редкими заболеваниями ждут нашего понимания и участия.

Контакты Всероссийского Общества Редких (орфанных) заболеваний -

Тел. +7 (965) 321-06-06; +7 (926) 704-72-01 Электронный адрес: [vooz@bk.ru](mailto:vooz@bk.ru)