ПРЕСС-РЕЛИЗ

5 апреля 2023 года в 11 часов в Орловском областном Совете народных депутатов по адресу: г. Орёл, площадь Ленина, дом 1 состоится Круглый стол на тему: «Актуальные вопросы организации медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями 2023-2025», проводимый Комитетом по здравоохранению, социальной политике, опеке и попечительству, совместно с членами Экспертного Совета по редким (орфанным) заболеваниям при Комитете Государственной Думы Российской Федерации по охране здоровья.

Федеральные Эксперты, совместно с участниками круглого стола рассмотрят: «Нерешенные вопросы онкогематологических пациентов в регионах Российской Федерации»; представят к обсуждению нормативно-правовое федеральное и региональное регулирование вопросов помощи и лекарственного обеспечения пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями и возможности его применения в Орловской области; обсудят вопросы системного подхода к повышению качества жизни пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями. Также будет представлена динамика развития системы медицинской помощи пациентам с редкими заболеваниями в Орловской области в период 2013-2022г.г. Заместитель председателя профильной комиссии по медицинской генетике Министерства здравоохранения Российской Федерации обозначит основные задачи медико-генетической службы в 2023 г., и участие в их решении Федеральных и Региональных органов власти. В числе приоритетных задач, в ходе заседания, будет рассмотрен вопрос формирования экспертных центров и центров компетенций по определенным нозологиям в регионе, в том числе рассмотрят вопросы организации помощи пациентам со спинально мышечной атрофией. По итогам мероприятия будет сформирована резолюция с предложениями к федеральным и региональным органам власти, а также обозначены направления для законодательной работы Комитета по охране здоровья государственной думы РФ по дальнейшим шагам в области развития направления повышения качества помощи и продолжительности жизни пациентов с редкими (орфанными) и наследственными заболеваниями.

Спикеры: ВДОВИН М. В. – исполняющий обязанности Председателя Орловского областного Совета народных депутатов; **КРУГЛЫЙ В. И.** – сенатор Российской Федерации, член Комитета Совета Федерации Федерального Собрания Российской Федерации по социальной политике; **ДЫНКОВИЧ И. С.** – заместитель Председателя Орловского областного Совета народных депутатов – председатель комитета по здравоохранению, социальной политике, опеке и попечительству Орловского областного Совета народных депутатов; **РУМЯНЦЕВ А. Г.** - депутат Государственной Думы Российской Федерации, профессор, д.м.н, академик РАН, руководитель Экспертного Совета по редким (орфанным) заболеваниям при Комитете Государственной Думы Российской Федерации по охране здоровья (онлайн); **КАРИМОВА С. И.** - член Экспертного Совета Комитета ГД РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям, президент Национальной Ассоциации организаций больных редкими заболеваниями "Генетика", генеральный секретарь Евразийского Альянса по РЗ, член Совета общественных организаций по защите прав пациентов при Министерстве здравоохранения РФ; член Общественного Совета ТО Росздравнадзора по СПб и ЛО (онлайн); **КРАСИЛЬНИКОВА Е. Ю.**- руководитель проектного офиса «Редкие (орфанные) болезни» ФГБНУ «НИИ общественного здоровья имени Н.А. Семашко», член Экспертного Совета Комитета ГД ФС РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям (онлайн); **СМИРНОВА Н. С.**- юрист, член Национального Совета экспертов по редким болезням, член

Экспертного Совета ГД РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниями, член Общественного Совета ТО Росздравнадзора по СПб и ЛО (онлайн); **ВОРОНИН С. В.** - Главный врач ФГБНУ «Медико-генетический научный центр им. академика Н.П. Бочкова", заместитель председателя профильной комиссии по медицинской генетике Минздрава России, (онлайн); **ПЕТЧИН И. В.** – член Правительства Орловской области – руководитель Департамента здравоохранения Орловской области; **ФЕДЯКОВ Р. П.** – директор Территориального фонда обязательного медицинского страхования Орловской области;

Участники: Депутаты Орловского областного Совета народных депутатов, члены Экспертного Совета при Комитете Государственной Думы Российской Федерации по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям, представители законодательной и исполнительной власти Орловской области, представители Министерства Здравоохранения, ТФОМС Орловской области, главные внештатные специалисты, врачи, представители общественных организаций Орловской области, СМИ.

Место проведения: Комитет по здравоохранению, социальной политике, опеке и попечительству Орловского областного Совета народных депутатов по адресу: г. Орёл, площадь Ленина, дом 1, малый зал с 11.00 до 13.00 (по МСК), для прессы в режиме видео-конференц-связи.

Ссылка на подключение: предоставляется по требованию

Контакты для аккредитации СМИ:

j-rare@internet.ru Tel/ WhatsApp +7 (965) 057-51-15