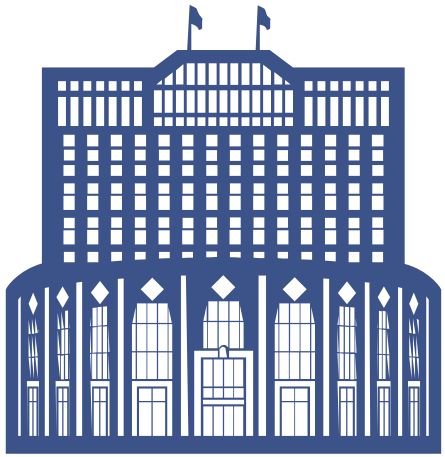
ПРОГРАММА



Комитет по вопросам охраны здоровья, труда и социальной политики Московской областной Думы

Круглого стола Комитета по вопросам охраны здоровья, труда и социальной политики

«Организация медицинской помощи лицам, страдающим редкими (орфанными) заболеваниями»

участвуют: депутаты Московской областной Думы, Уполномоченный по правам человека в Московской области, представители Национальной Ассоциации организаций больных редкими заболеваниями «Генетика», Министерства здравоохранения Московской области, ГБУЗ МО «МОНИКИ имени М.Ф. Владимирского», ГБУЗ МО «Мособлмедсервис», Территориального фонда обязательного медицинского страхования Московской области, члены Экспертного совета при Московской областной Думе, члены Экспертного совета Государственной Думы Российской Федерации по охране здоровья, представители общественных организаций и пациентского сообщества

19 августа 2020 года

Регламент работы: 12.00 – 13.30 в режиме видеоконференцсвязи

12.00 – 12.15 Вступительное слово
ГОЛУБЕВ АНДРЕЙ АЛЕКСЕЕВИЧ - Председатель Комитета по вопросам охраны здоровья, труда и социальной политики Московской областной Думы
СЕМЕНОВА ЕКАТЕРИНА ЮРЬЕВНА – Уполномоченный по правам человека в Московской области

12.15-13.30
Разработка и внедрение в Российской Федерации Национального Плана (стратегии) в области редких (орфанных) заболеваний «Редкие 2020-2030»
КАРИМОВА СВЕТЛАНА ИГОРЕВНА – президент Национальной Ассоциации организаций больных редкими заболеваниями «Генетика», член Экспертного Совета Государственной Думы Российской Федерации по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям

Организация медицинской помощи лицам, страдающим редкими (орфанными) заболеваниями, лекарственной обеспечение данной категории пациентов в Московской области
ЛАЗАРЕВА СВЕТЛАНА ИЛЬТЕЗЯРЕВНА – заместитель министра здравоохранения Московской области
КАЧЕР ОЛЬГА ВЕНИАМИНОВНА – начальник аналитического управления Территориального фонда обязательного медицинского страхования Московской области
АЛЕКСАНДРОВА ОКСАНА ЮРЬЕВНА - Заместитель директора – декан факультета усовершенствования врачей ГБУЗ МО МОНИКИ имени М. Ф. Владимирского
ПОЛЕТЫКИНА ИРИНА НИКОЛАЕВНА - директор ГБУ МО «Мособлмедсервис»

Доступность медицинской помощи и лекарственное обеспечение пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями в Московской области и на территории Российской Федерации. Перспективы дальнейшей федерализации •
«Национальный научно-исследовательский институт общественного здоровья имени Н.А. Семашко», член Экспертного Совета Государственной Думы Российской Федерации по охране здоровья по редким

Амбивалентность лекарственного обеспечения пациентов с наследственным ангионевротическим отеком
УШАНКОВ ИЛЬЯ ВЛАДИМИРОВИЧ – доцент кафедры Высшей школы правоведения ИГСУ РАНХиГС при Президенте РФ, юрист Межрегиональной общественной организации «Общество пациентов с наследственным ангионевротическим отеком» (орфанным) заболеваниями

Вопросы организации медицинской помощи пациентам с метаболическими заболеваниями на примере ФКУ (фенилкетонурия)
КАРИМОВА СВЕТЛАНА ИГОРЕВНА – президент Национальной Ассоциации организаций больных редкими заболеваниями «Генетика»

Нормативное правовое регулирование организации медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями, обмен лучшими практиками
СМИРНОВА НАТАЛЬЯ СЕРГЕЕВНА - член «Национального Совета экспертов по редким заболеваниям», член Экспертного Совета Государственной Думы Российской Федерации по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям

Значимость организации медицинской помощи и лечение для больных СМА
ГЕРМАНЕНКО ОЛЬГА ЮРЬЕВНА - директор благотворительного фонда помощи больным спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями «Семьи СМА», руководитель ассоциации пациентов со СМА, член Ассамблеи Европейской Ассоциации «СМА Европа», член Экспертного совета Государственной Думы Российской Федерации по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям

КРАСИЛЬНИКОВА ЕЛЕНА ЮРЬЕВНА – руководитель проектного офиса «Редкие (орфанные) болезни» ФГБНУ

13.20-13.30
Обсуждение, обмен мнениями. Подведение итогов
ГОЛУБЕВ АНДРЕЙ АЛЕКСЕЕВИЧ - Председатель Комитета