ПРОГРАММА «КРУГЛОГО СТОЛА»
постоянного комитета Государственного Собрания (Ил Тумэн)
Республики Саха (Якутия)
с участием членов Экспертного Совета Комитета Государственной Думы
Российской Федерации по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям

03.10.2022
16:00 (по московскому времени в 10:00)

Тема: «Стратегические направления оказания помощи больным с редкими (орфанными) заболеваниями в Российской Федерации на примере Республики Саха (Якутия)»

Участники: представители органов законодательной власти региона, депутаты, представители Министерства здравоохранения, представители территориальных органов федеральных органов исполнительной власти, главные внештатные специалисты, врачи, представители общественных организаций.

16.00-16.05 **Вступительное слово**
ЧИЧИГИНАРОВ Владимир Ильич – Председатель постоянного комитета Государственного Собрания (Ил Тумэн) Республики Саха (Якутия) по здравоохранению, социальной защите, труду и занятости

16.05-16.10 **РУМЯНЦЕВ Александр Григорьевич** - депутат Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации, доктор медицинских наук, профессор, руководитель Экспертного совета по редким (орфанным) заболеваниям при Комитете Государственной Думы Российской Федерации по охране здоровья (онлайн)

16.10-16.20 **«Лекарственное обеспечение лиц, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями на территории Республики Саха (Якутия)»**
БУРНАШЕВА Любовь Степановна – заместитель министра здравоохранения Республики Саха (Якутия)

16.20-16.30 **«Об оказании медицинской помощи пациентам с орфанными заболеваниями в рамках программ обязательного медицинского страхования в Республике Саха (Якутия)»**
ГОРОХОВ Александр Васильевич – директор ТФОМС Республики Саха (Якутия)

16.30-16.40 **«Стратегические направления оказания помощи больным с редкими (орфанными) заболеваниями в Российской Федерации»**
КАРИМОВА Светлана Игоревна - Президент Национальной Ассоциации организаций больных редкими заболеваниями «Генетика», генеральный секретарь Евразийского Альянса по редким заболеваниям, член Экспертного Совета Комитета ГД РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям, член Совета общественных организаций по защите прав пациентов при Министерстве здравоохранения РФ (онлайн)

16.40-16.50 **«Возможность и барьеры обеспечения пациентов с орфанными заболеваниями в рамках региональной льготы и федеральных каналов бюджетирования»**
КРАСИЛЬНИКОВА Елена Юрьевна – руководитель проектного офиса «Редкие (орфанные) болезни» ФГБНУ «Национальный научно-исследовательский институт общественного здоровья имени Н.А. Семашко», член Экспертного Совета Комитета ГД РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям (онлайн)

16.50-17.00 **«Актуальные проблемы правового регулирования организации медицинской помощи орфанным пациентам и пути решения»**
СМИРНОВА Наталья Сергеевна - юрист, член «Национального Совета экспертов по редким заболеваниям», член Экспертного Совета Комитета ГД РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям (онлайн)

17.00-17.10 **«О проблемах лекарственного обеспечения взрослых пациентов с редкими заболеваниями (на примере спинальной мышечной атрофии)»**
ГЕРМАНЕНКО Ольга Юрьевна – директор благотворительного фонда помощи больным спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями «Семьи СМА», руководитель Ассоциации пациентов со спинальной мышечной атрофией, член Ассамблеи Европейской Ассоциации «СМА Европа», член Экспертного Совета Комитета ГД РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям (онлайн)

17.10-17.20 **СУХОМЯСОВА Айталина Лукична**, главный внештатный генетик Министерства здравоохранения Республики Саха (Якутия)

17.20-17.30 **МУЛИНА Инна Ивановна,** главный внештатный гематолог Министерства здравоохранения Республики Саха (Якутия)

17.30-18.00 Обмен мнениями, ответы на вопросы, принятие резолюции «круглого стола».

Подведение итогов «круглого стола».