



ПРЕСС-РЕЛИЗ

16 апреля 2019 г. с 11.00-13.00 Национальная Ассоциация организаций больных редкими заболеваниями «Генетика» и Центр изучения и анализа проблем народонаселения, демографии и здравоохранения Института ЕАЭС, проводят круглый стол «Реализация прав граждан, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями на получение бесплатной медицинской помощи в рамках Программы государственных гарантий: проблемы и перспективы правоприменительной практики». Мероприятие пройдет по адресу г. Санкт-Петербург, Невский пр. 35, Гостиный Двор «Международная Академия музыки Елены Образцовой»

В рамках предстоящей Федерализации определенной части редких(орфанных) заболеваний а так же формирования Национального плана (стратегии) в области редких (орфанных) заболеваний «Редкие 2020-2030» очень важна законодательная готовность региона к данным изменениям.

Будут использованы и представлены материалы из I Ежегодного бюллетеня Экспертного совета Комитета Государственной Думы по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям, а так же результаты научно-аналитического исследования Высшей Школой Экономики, Национальной Ассоциации организаций больных редкими заболеваниями «Генетика» и Аппарата Государственной Думы РФ.

Участники: представители Администрации г. Санкт-Петербурга, депутаты Законодательного Собрания г. Санкт-Петербурга, представители Комитета здравоохранения Санкт-Петербурга, представители территориальных органов федеральных органов исполнительной власти по г. Санкт-Петербурга, гл. внештатные специалисты, врачи, представители общественных организаций.

В рамках заседания будут рассматриваться следующие вопросы:

- Лекарственная государственная политики в сфере РЗ. Обоснованные изменения действующего законодательства с целью совершенствования государственной политики, улучшения и сохранения здоровья и жизнедеятельности редких больных.
- Наличие необходимой нормативно-правовой базы для помощи пациентам с редкими (орфанными) заболеваниями в рамках региона. (Представление шаблонов необходимой документации). Согласно исследованиям и рекомендациям комитета здравоохранения Государственной Думы РФ.
- Новые заболевания в регистре – готовность региона. Обеспечение редких(орфанных) пациентов в рамках регистров по программам федеральных и региональных гарантий. Редкие в регистре- уже 231 заболевание.

- Онкогематология, гематология -реализация существующих программ, сложности реализации государственных гарантий.
- Возможности и необходимость финансирования незарегистрированными лекарственными средствами по жизненным показаниям пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями.
- Необходимость формирования экспертных центров региона.

Выступающие:

- **КИСЕЛЕВА Елена Юрьевна** - *Председатель постоянной комиссии по социальной политике и здравоохранению Законодательного Собрания Санкт-Петербурга, член бюджетно-финансового комитета.*
- **ЛИСОВЕЦ Дмитрий Геннадиевич(или представитель)** - *Председатель Комитета здравоохранения Администрации Санкт-Петербурга*
- **КОСТКИНА Людмила Андреевна** - *Председатель комиссии по качеству жизни, социальной политике, делам ветеранов, здравоохранению и трудовым отношениям Общественной палаты Санкт-Петербурга*
- **КАРИМОВА Светлана Игоревна** - *Президент Национальной Ассоциации организаций больных редкими заболеваниями «Генетика», член Экспертного Совета ГД РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям, генеральный секретарь Евразийского Альянса по РЗ (исследование и рекомендации аппарата комитета по здравоохранению ГД РФ)*
- **КРАСИЛЬНИКОВА Елена Юрьевна** – *заместитель директора Института ЕАЭС, руководитель Центра изучения и анализа проблем народонаселения, демографии и здравоохранения Института ЕАЭС, член Экспертного Совета ГД РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям*
- **СМИРНОВА Наталья Сергеевна** - *юрист, член «Национального Совета экспертов по редким заболеваниям», член Экспертного Совета ГД РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям*
- **ГРИЦАЕВ Сергей Васильевич** – *д.м.н., главный научный сотрудник клинического отдела «Гематология» ФГБУ РосНИИГиТ ФМБА России, член экспертного совета РФ по ИТП*
- **СМИРНОВА Наталья Сергеевна** - *юрист, член «Национального Совета экспертов по редким заболеваниям», член Экспертного Совета ГД РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям*
- **ЛАРИОНОВА Валентина Ильинична.**- *д.м.н., профессор, СЗГМУ им. И.И. Мечникова, Президент «Ассоциация специалистов в области молекулярной медицины, лабораторной и медицинской генетики им Е.И. Щварца», Научный руководитель Академии молекулярной медицины*

Приглашаем представителей средств массовой информации принять участие !

АККРЕДИТАЦИЯ ПО ТЕЛЕФОНУ:
Смирнова Елена +7(965)057 70 44
email: j-rare@raredis.org