

**Повестка дня заседания экспертного совета
при комитете Ярославской областной Думы по здравоохранению**

«Реализация прав граждан, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями на получение бесплатной медицинской помощи в рамках Программы государственных гарантий: проблемы и перспективы правоприменительной практики»

Место проведения:
Ярославль, ул. Революционная, 5
Конференц-зал ФГБОУ ЯГМУ

Дата и время проведения:
28 ноября 2019 года
12.00 - 14.00

11.30 - 12.00 Регистрация участников

12.05 - 12.10 Приветственное слово
Филимендилов Юрий Александрович, Председатель
экспертного совета при комитете Ярославской областной Думы по
здравоохранению

12.10 - 12.20 **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)**

12.40 - 12.45 Обсуждение

12.45 - 13.00 **Красильникова Елена Юрьевна** - руководитель проектного
офиса «Редкие (орфанные) болезни» ФГБНУ «Национальный
научно-исследовательский институт общественного здоровья
имени Н.А. Семашко», член Экспертного Совета ГД РФ по охране
по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям.
**«Доступность медицинской помощи и лекарственного
обеспечения пациентам с редкими заболеваниями в
Ярославской области и РФ. Перспективы дальнейшей
федерализации».**

13.00 – 13.10 Обсуждение

13.10 - 13.25 Смирнова Наталья Сергеевна - юрист, член «Национального Совета экспертов по редким заболеваниям», член Экспертного Совета ГД РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниями. **«Анализ нормативно-правового регулирования в области орфанных заболеваний».**

13.25 – 13.50 Выступления главных специалистов департамента здравоохранения и фармации Ярославской области

Обсуждение. Принятие рекомендаций экспертного совета

13.50 – 14.00 Филимендилов Юрий Александрович, Председатель комитета Ярославской областной Думы по здравоохранению
Завершающее слово.