

ПОВЕСТКА
РАСШИРЕННОГО ЗАСЕДАНИЯ ЭКСПЕРТНОГО СОВЕТА
КОМИТЕТА ГОСУДАРСТВЕННОЙ ДУМЫ ПО ОХРАНЕ ЗДОРОВЬЯ
ПО РЕДКИМ (ОРФАННЫМ) ЗАБОЛЕВАНИЯМ
В РЕСПУБЛИКЕ ТАТАРСТАН
25 октября 2019 года

1.	<p>Об организации оказания медицинской помощи гражданам, страдающим редкими (орфанными) заболеваниями на территории Приволжского федерального округа.</p> <p>Доклады представителей органов управления здравоохранением федерального и регионального уровней, представителей органов законодательной власти, доклады общественных организаций.</p>
2.	<p>Социальная защита детей, страдающих фенилкетонурией. Проблема снятия инвалидности у детей до 18 лет при положительной динамике лечения.</p> <p>Доклады представителей органов управления здравоохранением федерального и регионального уровня, доклады общественных организаций.</p>
3.	<p>Лекарственное обеспечение пациентов, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями:</p> <ul style="list-style-type: none">- Проблемы использования незарегистрированных лекарственных препаратов и продуктов лечебного питания.- Целесообразность централизации обеспечения лекарственными препаратами орфанных пациентов и создание на базе имеющихся перечней единой государственной программы орфанного обеспечения. <p>Доклады представителей органов управления здравоохранением федерального и регионального уровня, доклады общественных организаций.</p>
4.	<p>Референсные центры по группам редких (орфанных) заболеваний в субъектах Российской Федерации. Исследование Экспертного совета.</p> <p>Доклады общественных организаций.</p>