

ПРЕСС-РЕЛИЗ

03 февраля 2022 года с 12.00 до 14.00 по адресу : г. Черкесск, ул. Красноармейская, 54, состоится **Круглый стол «Субъекты РФ о своевременности разработки комплексной Федеральной программы медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентов с редкими заболеваниями»**, который проводит Комитета по здравоохранению и социальной политики Народного Собрания (Парламента) Карачаево-Черкесской Республики с участием членов Экспертного совета по редким (орфанным) заболеваниям при Комитете Государственной Думы Российской Федерации по охране здоровья, Национальная Ассоциация организаций больных редкими заболеваниями «Генетика».

В ходе обсуждений будут представлены результаты исследований из III Ежегодного бюллетеня Экспертного совета Комитета Государственной Думы по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям собранные со всех регионов РФ, а так же материалы представленные Федеральными экспертами по изменению государственной и региональной политики в сфере РЗ и действующего законодательства. Обсудят нормативно-правовую базу для помощи пациентам с редкими (орфанными) заболеваниями в рамках региона, новые заболевания в регистрах и готовность региона к их обеспечению в рамках программ федеральных и региональных гарантий. Возможности и необходимость финансирования и лечения незарегистрированными лекарственными средствами по жизненным показаниям пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями (возможности и работа БФ «Круг Добра») одна из гарантий регионального законодательства. Отдельная часть мероприятия будет посвящена формированию экспертных центров региона и обсуждению необходимости разработки и внедрения в РФ комплексной Федеральной программы медицинской, социальной помощи и лекарственного обеспечения пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями».

Спикеры: **РУМЯНЦЕВ А. Г.** - депутат Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации, председатель Экспертного Совета ГД ФС РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям; **ХУБИЕВ Х. М.** – Председатель комитета по здравоохранению и социальной политике Народного Собрания Карачаево-Черкесской Республики; **ШАМАНОВ К. А.** – Министр здравоохранения Карачаево-Черкесской Республики; **ДЖАНКЕЗОВ А. С.**– руководитель ТФОМС по Карачаево-Черкесской Республике; **КАРИМОВА С. И.** - Президент Национальной Ассоциации организаций больных редкими заболеваниями «Генетика», член Экспертного Совета ГД РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям, ген. секретарь Евразийского Альянса по редким заболеваниям; **КРАСИЛЬНИКОВА Е. Ю.**- рук. проектного офиса «Редкие (орфанные) болезни» ФГБНУ «НИИ общественного здоровья имени Н.А. Семашко», член Экспертного Совета Комитета ГД ФС РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям; **СМИРНОВА Н. С.**- юрист, член Национального Совета экспертов по редким болезням, член Экспертного Совета ГД РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниями; **ГЕМАНЕНКО О. Ю.** – 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; **ЗИНЧЕНКО Р. А.** – д. м. н., проф., зам. дир. по научно-клинической работе ФГБНУ «МГНЦ», зав. лабораторией генетической эпидемиологии.

Участники: депутаты Государственной Думы ФС РФ, члены Экспертного Совета Комитета Государственной Думы РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям, депутаты Народного Собрания (Парламента) КЧР, представители органов исполнительной власти Карачаево-Черкесской Республики, представители территориальных органов федеральных органов исполнительной власти, главные внештатные специалисты, врачи, представители общественных организаций, СМИ.

Мероприятие пройдет по адресу: 03 февраля 2022 года с 12.00 до 14.00 по адресу : г. Черкесск, ул. Красноармейская, 54 (для прессы в режиме видео-конференц-связи).

Ссылка на подключение: _____

Контакты для аккредитации СМИ:

j-rare@raredis.org WhatsApp +7 (965) 057-40-77