

ПРЕСС-РЕЛИЗ

21 февраля 2022 года с 12:00 до 14.00 (по Московскому времени) по адресу: г. Калининград, ул. Кирова, 17, состоится Круглый стол «Субъекты РФ о своевременности разработки комплексной Федеральной программы медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентов с редкими заболеваниями», который проводит Комитет по социальной политике, здравоохранению, образованию культуре и спорту Калининградской областной Думы с участием членов Экспертного Совета по редким (орфанным) заболеваниям при Комитете Государственной Думы Российской Федерации по охране здоровья, Национальной Ассоциации 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; **ФЕДОРОВА Н.И.** – Председатель Комитета по социальной политике, здравоохранению, образованию культуре и спорту Калининградской областной Думы; **КРАВЧЕНКО А.Ю.** – Министр здравоохранения Калининградской области; **ДЕМИНА Т. В.** – директор Территориального ФОМС Калининградской области; **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.**- руководитель 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) заболеваниям; **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;

КУДЛАЙ Д. А. – Вице-президент по внедрению новых медицинских технологий АО «ГЕНЕРИУМ», член Экспертного Совета Комитета Государственной Думы Российской Федерации по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям

Участники: депутаты Государственной Думы ФС РФ, члены Экспертного Совета Комитета Государственной Думы РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям, депутаты Калининградской областной Думы, представители органов исполнительной власти Калининградской области, представители территориальных органов федеральных органов исполнительной власти, главные внештатные специалисты, врачи, представители общественных организаций, СМИ.

Мероприятие пройдет по адресу: 21 февраля 2022 года с 12:00 до 14:00 (по Московскому времени) по адресу : г. Калининград , ул. Кирова, 17 (для прессы в режиме видео-конференц-связи).

Ссылка на подключение: _____

Контакты для аккредитации СМИ:

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