



## ПРЕСС-РЕЛИЗ

**10 февраля 2020г. в Парламенте Чеченской Республики г. Грозный, ул. Восточная, 48,** Национальная Ассоциация организаций больных редкими заболеваниями «Генетика» и Центр изучения и анализа проблем народонаселения, демографии и здравоохранения Института ЕАЭС, совместно с Комитетом по вопросам социальной политики, здравоохранения и спорта Парламента Чеченской Республики организуют Круглый стол на тему: **«Субъекты РФ о своевременности разработки комплексной Федеральной программы медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентов с редкими заболеваниями» «Редкие 2020-2030».**

В рамках предстоящей Федерализации определенной части редких (орфанных) заболеваний, а также формирования Национального плана (стратегии) в области редких (орфанных) заболеваний «Редкие 2020-2030» очень важна законодательная готовность регионов к данным изменениям, особенно в части нормативно-правовой базы.

На мероприятии будут использованы и представлены материалы из I Ежегодного бюллетеня Экспертного совета Комитета Государственной Думы по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям и концепция комплексной Федеральной программы «Редкие 2020-2030».

**Участники мероприятия:** представители Министерства здравоохранения Чеченской Республики, главные внештатные специалисты, представители законодательной власти, представители ТФОМС, общественные организации

### **В рамках мероприятия будут рассматриваться следующие вопросы:**

- Изменения государственной и региональной политики в сфере РЗ. Обоснованные изменения действующего законодательства с целью совершенствования государственной политики, улучшения и сохранения здоровья и жизнедеятельности редких больных.
- Новые заболевания в регистре – готовность региона. Обеспечение редких (орфанных) пациентов в рамках регистров по программам федеральных и региональных гарантий. Редкие в регистре- уже 258 заболевание.
- Обеспечение лекарственными препаратами орфанных пациентов.

- Редкая Онкогематология, гематология - реализация существующих программ, сложности реализации государственных гарантий. Региональные подпрограммы по онко-гематологии в программу Онкология.
- Возможности и необходимость финансирования и лечения незарегистрированными лекарственными средствами по жизненным показаниям пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями.
- Необходимость формирования экспертных центров региона.
- Обсуждение разработки и внедрения в РФ Национального Плана (стратегии) в области редких (орфанных) заболеваний «Редкие 2020-2030». Услышать мнение представителей органов государственной власти. Рассмотреть предложенные направления Стратегии.

**ИНФОРМАЦИЯ ПО ТЕЛЕФОНУ:**

**Смирнова Елена Михайловна +7 (965) 057 40 77**

**e-mail: [j-rare@raredis.org](mailto:j-rare@raredis.org)**

