



ПРЕСС-РЕЛИЗ

10 июля 2020г. с 14.00-16.00 Национальная Ассоциация организаций больных редкими заболеваниями «Генетика» и Центр изучения и анализа проблем народонаселения, демографии и здравоохранения Института ЕАЭС, совместно с Комитетом областной Думы по охране здоровья Воронежской области проводят Круглый стол на тему: **«Субъекты РФ о своевременности разработки комплексной Федеральной программы медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентов с редкими заболеваниями» «Редкие 2020-2030»**. Мероприятие пройдет по адресу: 394006 г. Воронеж, ул. Кирова д. 2.

В рамках предстоящей Федерализации определенной части редких (орфанных) заболеваний, а так же 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 II 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 Воронежской области, представители ТФОМС, главные внештатные специалисты, представители законодательной власти, 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.
- Наличие необходимой нормативно-правовой базы для помощи пациентам с редкими (орфанными) заболеваниями в рамках региона. Представление шаблонов необходимой документации, согласно исследованиям и рекомендациям Комитета здравоохранения Государственной Думы РФ.

- 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.
- Вопросы организации помощи пациентам с метаболическими заболеваниями на примере ФКУ (фенилкетонурия).
- 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.

Выступающие:

- **МОШУРОВ Иван Петрович**– Председатель Комитета областной Думы по охране здоровья
- **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 Редким Заболеваниям
- **КРАСИЛЬНИКОВА Елена Юрьевна** – заместитель директора Института ЕАЭС, руководитель Центра изучения и анализа проблем народонаселения, демографии и здравоохранения Института ЕАЭС, член Экспертного Совета ГД РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям
- **СМИРНОВА Наталья Сергеевна** - юрист, член «Национального Совета экспертов по редким заболеваниям», член Экспертного Совета ГД РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниями
- **ГЕРМАНЕНКО Ольга Юрьевна** - директор Благотворительного Фонда помощи больным спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями «Семьи СМА», член ассамблей европейской ассоциации «СМА Европа», член Экспертного Совета ГД РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям.

Приглашаем представителей средств массовой информации принять участие !

АККРЕДИТАЦИЯ ПО ТЕЛЕФОНУ:

Смирнова Елена Михайловна +7 (965) 057 40 77

e-mail: j-rare@rareidis.org

