

## **КРУГЛЫЙ СТОЛ (ПРЕСС-КОНФЕРЕНЦИЯ)**

**на тему: «От «стратегии» и «дорожной карты» к Национальной программе по редким (орфанным) заболеваниям в РФ»,  
в Президентском зале пресс-центра МИА «Россия сегодня»**

План проведения круглого стола:

**15.00 – 15.05 Вступление** • **Красильникова Елена Юрьевна** - руководитель проектного офиса «Редкие (орфанные) болезни» ФГБНУ «Национальный НИИ общественного здоровья имени Н.А. Семашко», член Экспертного совета Комитета Государственной Думы по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям

**15.05 – 15.15 «Стратегия «Редкие 2020-2030»**

- **Каримова Светлана Игоревна** – президент Национальной Ассоциации организаций больных редкими заболеваниями «Генетика», член Экспертного совета Комитета Государственной Думы по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям, генеральный секретарь Евразийского Альянса редких болезней

**15.15 – 15.25 «Дорожная карта» по редким заболеваниям**

- **Красильникова Елена Юрьевна** - руководитель проектного офиса «Редкие (орфанные) болезни» ФГБНУ «Национальный НИИ общественного здоровья имени Н.А. Семашко», член Экспертного совета Комитета Государственной Думы по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям

**15.25 – 15.35 «Новые подходы к финансированию лекарственного обеспечения пациентов с редкими заболеваниями»**

- **Курбангалеева Екатерина Шамильевна**, заместитель председателя Комиссии Общественной палаты РФ по социальной политике, трудовым отношениям и поддержке ветеранов

**15.35 – 15.45 «Расширение неонатального скрининга – магистральное направление развития медицинской помощи пациентам с редкими заболеваниями»**

- **Куцев Сергей Иванович** - доктор медицинских наук, профессор, член-корреспондент РАН, директор ФГБНУ «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова», главный внештатный специалист по медицинской генетике Минздрава России

**15.45 – 15.55 «Проблемы организации медицинской помощи пациентам с ЛАГ в «дорожной карте» по редким заболеваниям»**

- **Трегубова Анна Викторовна** к.м.н., врач-кардиолог, Волгоградский областной клинический кардиологический центр

**15.55-16.00**

- **Хвостикова Елена Аркадьевна** директор АНО "Центр помощи пациентам "Геном", член Экспертного совета Комитета Государственной Думы РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям

**16.00-16.10** *Комментарий юриста*

- **Смирнова Наталья Сергеевна** - юрист, член Национального совета экспертов по редким болезням, член Экспертного совета Комитета Государственной Думы РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям;

**16.10 – 16.20 «Проблемы организации медицинской помощи пациентам с синдромом короткой кишки в «дорожной карте» по редким заболеваниям»**

- Полевиченко Елена Владимировна - главный внештатный детский специалист паллиативной помощи Минздрава РФ, доктор медицинских наук, профессор кафедры онкологии, гематологии и лучевой терапии педиатрического факультета РНИМУ имени Н.И. Пирогова

**16.20-16.30** *Комментарий юриста*

**16.30 – 16.40** «Производство орфанных препаратов в России – задачи для «дорожной карты» по редким заболеваниям»

- Кудлай Дмитрий Анатольевич - генеральный директор АО «Генериум»

*Комментарий юриста*

**16.40 – 16.50** «Инновационные модели контрактов – дополнительные возможности для системы лекарственного обеспечения пациентов с «орфанными» заболеваниями.

- Александр Мартыненко - директор по и индустриальной политике Ассоциации международных фармацевтических производителей (АИРМ)