

**Калининградская областная Дума**  
**Постоянный комитет Калининградской областной Думы по**  
**социальной политике, здравоохранению, образованию, культуре и спорту**  
**Экспертный Совет при Комитете Государственной Думы Российской**  
**Федерации по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям**

21 февраля 2022 года  
Начало: 11:00 ч.

Калининградская областная Дума  
г. Калининград, Кирова, 17  
конференц-зал

**ПРОГРАММА**  
**ЗАСЕДАНИЯ «КРУГЛОГО СТОЛА»**

на тему: **«Субъекты Российской Федерации о своевременности разработки комплексной Федеральной программы медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентов с редкими заболеваниями «Редкие 2020—2030»**

<b>10:30–11:00</b>	<b>Регистрация участников</b>
<b>11.00-11.10</b>	<b>Открытие заседания «круглого стола»</b> <b>ФЕДОРОВА Нина Ивановна</b> – председатель постоянного комитета Калининградской областной Думы по социальной политике, здравоохранению, образованию культуре и спорту  <b>Приветственное слово</b> <b>ШВАЛКЕНЕ Лариса Владимировна</b> – первый заместитель председателя Калининградской областной Думы.  <b>РУМЯНЦЕВ Александр Григорьевич</b> – депутат Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации, доктор медицинских наук, профессор, руководитель Экспертного совета по редким (орфанным) заболеваниям при Комитете Государственной Думы Российской Федерации по охране здоровья (в режиме видеоконференцсвязи)
<b>11.10-11.20</b>	<b>«Организация оказания медицинской помощи и лекарственного обеспечения гражданам с редкими заболеваниями в Калининградской области»</b> <b>КРАВЧЕНКО Александр Юрьевич</b> – министр здравоохранения Калининградской области
<b>11.20-11.30</b>	<b>«Сведения об объеме, стоимости и качестве медицинской помощи пациентам с редкими генетическими заболеваниями в рамках Территориальной программы ОМС в медицинских организациях Калининградской области в 2019-2021 годах»</b>

	<b>ДЕМИНА Татьяна Владимировна</b> – директор Территориального фонда обязательного медицинского страхования Калининградской области
<b>11.30-11.40</b>	<p><b>«Разработка и внедрение в Российской Федерации Национального Плана (стратегии) в области редких (орфанных) заболеваний «Редкие 2020-2030»</b></p> <p><b>КАРИМОВА Светлана Игоревна</b> – президент Национальной Ассоциации организаций больных редкими заболеваниями «Генетика», генеральный секретарь Евразийского Альянса по редким заболеваниям, член Экспертного Совета при Комитете Государственной Думы Российской Федерации по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям, член Совета общественных организаций по защите прав пациентов при Министерстве здравоохранения Российской Федерации</p>
<b>11.40-11.50</b>	<p><b>«Возможность и барьеры обеспечения пациентов с орфанными заболеваниями в рамках региональной льготы и федеральных каналов бюджетирования»</b></p> <p><b>КРАСИЛЬНИКОВА Елена Юрьевна</b> – руководитель проектного офиса «Редкие (орфанные) болезни» ФГБНУ «Национальный научно-исследовательский институт общественного здоровья имени Н.А. Семашко», член Экспертного Совета при Комитете Государственной Думы Российской Федерации по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям</p>
<b>11.50-12.00</b>	<p><b>«Актуальные проблемы правового регулирования организации медицинской помощи орфанным пациентам и пути их решения»</b></p> <p><b>СМИРНОВА Наталья Сергеевна</b> - юрист, член «Национального Совета экспертов по редким заболеваниям», член Экспертного Совета при Комитете Государственной Думы Российской Федерации по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям</p>
<b>12.00-12.10</b>	<p><b>«Вопросы организации помощи пациентам с метаболическими заболеваниями на примере ФКУ (фенилкетонурия)»</b></p> <p><b>КАРИМОВА Светлана Игоревна</b> – президент Национальной Ассоциации организаций больных редкими заболеваниями «Генетика»</p>
<b>12.10-12.20</b>	<p><b>«Редкие заболевания вне списков: организация помощи и лечения (на примере спинальной мышечной атрофии)»</b></p> <p><b>ГЕРМАНЕНКО Ольга Юрьевна</b> – 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 при Комитете Государственной Думы Российской Федерации по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям</p>
<b>12.20-12.30</b>	<b>«Проблемы регионального лекарственного обеспечения</b>

	<p><b>пациентов с орфанными заболеваниями глазами российского фармпроизводителя»</b></p> <p><b>КУДЛАЙ Дмитрий Анатольевич</b> – вице-президент по внедрению новых медицинских технологий АО «ГЕНЕРИУМ», член Экспертного Совета при Комитете Государственной Думы Российской Федерации по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям (в режиме видеоконференцсвязи)</p>
<b>12:30-12:50</b>	Обмен мнениями, ответы на вопросы, принятие резолюции «круглого стола»
<b>12:50-13:00</b>	Подведение итогов «круглого стола»