

ПРЕСС-РЕЛИЗ

14 сентября 2022 года в 14.00 состоится заседание «круглого стола» Комитета по труду и социальной политике Псковского областного Собрания депутатов, с участием членов Экспертного Совета по редким (орфанным) заболеваниям при Комитете Государственной Думы Российской Федерации по охране здоровья и Национальной Ассоциации организаций больных редкими заболеваниями «Генетика».

В рамках встречи рассмотрят опыт субъектов Российской Федерации, основанный на результатах исследований из III Ежегодного бюллетеня Экспертного Совета Комитета Государственной Думы по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям, региональные нормативно-правовые акты, регламентирующие организацию медицинской, в том числе лекарственной помощи и возможность их применения в Псковской области; необходимость формирования экспертных «орфанных», нервно-мышечных центров региона; обсудят готовность и возможности региона по расширению неонатального и перинатального скрининга на наследственные и врожденные заболевания с января 2023 года. Будут заслушаны доклады Комитета по здравоохранению, ТФОМС, главных внештатных специалистов Псковской области об оказании медицинской помощи, диспансерно-динамического наблюдения пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями; будет представлена справка о работе фонда «Круг добра» в Псковской области и необходимость разработки механизма преемственности лечения пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями достигших 18 лет при переходе из детской группы фонда «Круг добра» во взрослую сеть; возможности и необходимость финансирования и лечения незарегистрированными в РФ лекарственными препаратами по жизненным показаниям, а также вопросы организации помощи пациентам с метаболическими заболеваниями на примере фенилкетонурии (ФКУ), с неврологическими заболеваниями.

Спикеры:

ДИТРИХ И. И. – Председатель комитета по труду и социальной политике, Заместитель председателя Псковского областного Собрания депутатов; **РУМЯНЦЕВ А. Г.** - 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 (онлайн); **КАРИМОВА С. И.** - Президент Национальной Ассоциации организаций больных редкими заболеваниями "Генетика", генеральный секретарь Евразийского Альянса по РЗ, член Экспертного Совета Комитета ГД РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям, член Совета общественных организаций по защите прав пациентов, при Министерстве здравоохранения Российской Федерации; **РОГОЗИНА Н. П.** – заместитель Председателя Комитета по здравоохранению Псковской области; **АЛЬБОВА В. К.** – Директор Территориального Фонда Обязательного Медицинского Страхования Псковской области ; **КРАСИЛЬНИКОВА Е. Ю.** - руководитель проектного офиса "Редкие (орфанные) болезни" Федерального государственного бюджетного научного учреждения "Национальный научно-исследовательский институт общественного здоровья имени Н.А. Семашко", член Экспертного Совета Комитета Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям; **СМИРНОВА Н. С.** - юрист, член "Национального Совета экспертов по редким заболеваниям", член Экспертного Совета Комитета ГД РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям; **ГЕРМАНЕНКО О. Ю.** - директор благотворительного фонда помощи больным спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями «Семьи СМА», член Экспертного Совета Комитета Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям, член Экспертного совета фонда «Круг добра»; Главные внештатные специалисты Псковской области: Генетик, Гематолог, Онколог, Невролог, Педиатр, Нефролог

Участники: Депутаты Псковского областного собрания Депутатов, Депутаты ГД РФ члены Экспертного Совета при Комитете Государственной Думы Российской Федерации по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям, представители законодательной и исполнительной власти Псковской области, представители Комитета по здравоохранению Псковской области, Национальная Ассоциация организаций больных редкими заболеваниями «Генетика», представители ТФОМС Псковской области, главные внештатные специалисты, врачи, представители общественных организаций, СМИ.

Ссылка на подключение: [предоставляется по требованию](#)

Контакты для аккредитации СМИ

pomprez@raredis.org WhatsApp +7(965) 057-51-15