

ПРОГРАММА "КРУГЛОГО СТОЛА"
Комитета по труду и социальной политике, Заместитель председателя
Псковского областного Собрания депутатов
с участием членов Экспертного совета по редким (орфанным) заболеваниям при
Комитете Государственной Думы Российской Федерации
по охране здоровья

14.09.2022

14.00

Тема: "Стратегические направления оказания помощи больным с редкими (орфанными) заболеваниями в Российской Федерации"

Участники: представители органов законодательной власти региона, депутаты, представители Комитета по здравоохранению, представители территориальных органов федеральных органов исполнительной власти, главные внештатные специалисты, врачи, представители общественных организаций.

- 14.00-14.10** **Вступительное слово**
ДИТРИХ Игорь Иванович – Председатель комитета по труду и социальной политике, Заместитель председателя Псковского областного Собрания депутатов
- 14.10-14.20** **РУМЯНЦЕВ Александр Григорьевич** - 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)
- 14.20-14.30** **"Стратегические направления оказания помощи больным с редкими (орфанными) заболеваниями в Российской Федерации"**
КАРИМОВА Светлана Игоревна - 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
- 14.30-14.40** **РОГОЗИНА Надежда Петровна** – заместитель Председателя Комитета по здравоохранению Псковской области
- 14.40-14.50**
Альбова Валентина Константиновна – Директор Территориального Фонда Обязательного Медицинского Страхования Псковской области
- 14.50-15.00** **"Возможность и барьеры обеспечения пациентов с орфанными заболеваниями в рамках региональной льготы и федеральных каналов бюджетирования"**
КРАСИЛЬНИКОВА Елена Юрьевна 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.

15.00-15.10 **"Актуальные проблемы правового регулирования организации медицинской помощи орфанным пациентам и пути решения"**
СМИРНОВА Наталья Сергеевна - юрист, член "Национального Совета экспертов по редким заболеваниям", член Экспертного Совета Комитета ГД РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям

15.10-15.20 **"Вопросы организации помощи пациентам с метаболическими заболеваниями на примере ФКУ (фенилкетонурия)"**
КАРИМОВА Светлана Игоревна - Президент Национальной Ассоциации организаций больных редкими заболеваниями "Генетика"

15.20-15.30 **"О проблемах лекарственного обеспечения взрослых пациентов с редкими заболеваниями (на примере спинальной мышечной атрофии)"**
ГЕРМАНЕНКО Ольга Юрьевна - 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».

15.30-15.45 Выступление главных внештатных специалистов:

Генетик –
Гематолог –
Онколог –
Невролог –
Педиатр –
Нефролог -

15.45-16.00 Обмен мнениями, ответы на вопросы, принятие резолюции "круглого стола".

Подведение итогов "круглого стола"