ПРЕСС-РЕЛИЗ

3 августа 2022 года в 16:00 (в 10:00 по МСК!) в Государственном Собрании (Ил Тумэн) Республики Саха (Якутия) состоится Круглый стол на тему: "Стратегические направления оказания помощи больным с редкими (орфанными) заболеваниями в Российской Федерации по Республике Саха (Якутия)» проводимый постоянным комитетом по здравоохранению, социальной защите, труду и занятости Государственного Собрания (Ил Тумэн) Республики Саха (Якутия), с участием членов Экспертного Совета по редким (орфанным) заболеваниям при Комитете Государственной Думы Российской Федерации по охране здоровья, Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями «Круг добра», Национальной Ассоциации организаций больных редкими заболеваниями «Генетика».

На заседании будут обсуждаться стратегические направления оказания медицинской помощи больным с редкими заболеваниями в Российской Федерации; федеральные каналы бюджетирования и возможности обеспечения пациентов с орфанными заболеваниями в рамках региональной льготы. Экспертами будут представлены результаты исследований из III Ежегодного бюллетеня Экспертного совета Комитета Государственной Думы по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям, собранные со всех регионов РФ, так же представят нормативно-правовую базу для помощи пациентам с редкими (орфанными) заболеваниями в рамках региона, шаблоны необходимой документации, и возможности их применения в Республике Саха-Якутия; обеспечение лекарственными препаратами орфанных пациентов, вопросы маршрутизации на этапах диагностики, лечения и диспансерно-динамического наблюдения; организация медицинской помощи пациентам в Республике Саха-Якутия области; готовность региона к расширению неонатального скрининга на наследственные и врожденные заболевания с января 2023 года; проблемы лекарственного обеспечения взрослых пациентов; возможности и необходимость финансирования и лечения незарегистрированными лекарственными препаратами по жизненным показаниям пациентов; преемственность лечения пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями достигшими 18 лет при переходе из детской группы во взрослую, возможности работы БФ «Круг Добра»; будут заслушаны Главные внештатные специалисты по оказанию медицинской помощи пациентам с неврологическими заболеваниями.

Спикеры: РУМЯНЦЕВ А. Г. - депутат Государственной Думы Российской Федерации, профессор, Д.М.Н, руководитель Экспертного совета по редким (орфанным) заболеваниям при Комитете Государственной Думы Российской Федерации по охране здоровья (онлайн); **ЧИЧИГИНАРОВ В. И.** – Председатель постоянного комитета Государственного Собрания (Ил Тумэн) Республики Саха (Якутия) по здравоохранению, социальной защите, труду и занятости; **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; **АФАНАСЬЕВА Л. Н.** – министр здравоохранения Республики Саха (Якутия); **КРАСИЛЬНИКОВА Е. Ю.-** руководитель

проектного офиса «Редкие (орфанные) болезни» ФГБНУ «НИИ общественного здоровья имени Н.А. Семашко», член Экспертного Совета Комитета ГД ФС РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям; **ЧЕМЯКИНА Л. И.** – заместитель начальника управления организации обязательного медицинского страхования ТФОМС Республики Саха (Якутия); **СМИРНОВА Н. С**.- юрист, член Национального Совета экспертов по редким болезням, член Экспертного Совета ГД РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниями; **ГЕМАНЕНКО О. Ю.** – 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 Комитета ГД РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям, член Экспертного совета фонда «Круг добра»; **СУХОМЯСОВА А. Л. -** главный внештатный генетик Министерства здравоохранения Республики Саха (Якутия)

Участники: Участники: депутаты Государственного Собрания (Ил Тумэн) Республики Саха (Якутия), представители органов законодательной власти Республики, представители Министерства здравоохранения, члены Экспертного Совета Комитета Государственной Думы по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям, представители Фонда поддержки детей «Круг Добра», Национальная Ассоциация организаций больных редкими заболеваниями «Генетика», представители ТФОМС Республики Саха (Якутия), представители территориальных и федеральных органов исполнительной власти, главные внештатные специалисты, врачи, представители общественных организаций, СМИ

Место проведения: Государственное Собрание (Ил Тумэн) Республики Саха (Якутия), г. Якутск, ул. Ярославского, 24/1, 16.00-18.00 (10.00-12.00 по МСК!!!), для прессы в режиме видео-конференц-связи.

Ссылка на подключение: предоставляется по требованию
Контакты для аккредитации СМИ:
j-rare@internet.ru Tel/ WhatsApp +7 (965) 057-51-15