

ПРОГРАММА "КРУГЛОГО СТОЛА"
Комитета Законодательного Собрания по социальной политике
Челябинской области
с участием членов Экспертного Совета Комитета Государственной Думы
Российской Федерации по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям

14.10.2022г.
в 14:00 (по местному времени)

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

Участники: представители органов законодательной власти региона, депутаты, представители Департамента здравоохранения, представители территориальных органов федеральных органов исполнительной власти, главные внештатные специалисты, врачи, представители общественных организаций.

- 14.00-14.10** **Вступительное слово**
БУЯКОВ Сергей Николаевич – Председатель Комитета по социальной политике Законодательного Собрания Челябинской области
- 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** **ШЕЛОМОВА Наталья Николаевна** - заместитель Министра здравоохранения Челябинской области
ДОМРАЧЕВА Эльвира Геннадьевна – начальник управления организации медицинской помощи детям и матерям, при социально значимых заболеваниях и профилактики Министра здравоохранения Челябинской области
- 14.30-14.40** **ПОДЛУБНАЯ Людмила Вилиновна** – исполняющая обязанности заместителя Директора по вопросам организации обязательного медицинского страхования Территориального фонда обязательного медицинского страхования Челябинской области
- 14.40-14.50** **"Стратегическое направление оказания медицинской 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 РФ
-

- 14.50-15.00** **"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** **"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" ФГБНУ "Национальный научно-исследовательский институт общественного здоровья имени Н.А. Семашко", член Экспертного Совета Комитета ГД РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям
- 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 ГД РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям, член Экспертного совета фонда "Круг добра"
- 15.30-15.40** Выступление главных внештатных специалистов:
Буянова Галина Викторовна - главный внештатный специалист по медицинской генетике Министерства здравоохранения Челябинской области
Каримова Ирина Петровна - главный внештатный детский специалист пульмонолог Министерства здравоохранения Челябинской области
Киреева Галина Николаевна - главный внештатный специалист педиатр Министерства здравоохранения Челябинской области
Коваленко Сергей Геннадьевич - главный внештатный детский специалист онколог Министерства здравоохранения Челябинской области
Зуб Наталья Викторовна - главный внештатный детский специалист гематолог Министерства здравоохранения Челябинской области
Смирнов Денис Сергеевич - главный внештатный детский специалист невролог Министерства здравоохранения Челябинской области
Сударева Ольга Олеговна - главный внештатный детский специалист кардиолог Министерства здравоохранения Челябинской области
Лупан Ирина Николаевна - главный внештатный детский специалист нефролог Министерства здравоохранения Челябинской области
Коробкин Александр Владимирович – главный внештатный гематолог Министерства здравоохранения Челябинской области
Ростовцев Дмитрий Михайлович - главный внештатный онколог Министерства здравоохранения Челябинской области
Черепенин Сергей Михайлович - главный внештатный кардиолог Министерства здравоохранения Челябинской области

Василенко Андрей Фёдорович - главный внештатный невролог (взрослый)
Министерства здравоохранения Челябинской области
Журавлева Людмила Юрьевна - главный внештатный нефролог Министерства
здравоохранения Челябинской области
Антонов Владимир Николаевич - главный внештатный пульмонолог
Министерства здравоохранения Челябинской области

15.40-16.00 Обмен мнениями, ответы на вопросы, принятие резолюции "круглого стола".

Подведение итогов "круглого стола"