

ПРЕСС-РЕЛИЗ

22 ноября 2022 года в 14.00 в Постоянном Комитете по образованию, культуре и здравоохранению Законодательного Собрания Вологодской области с участием членов Экспертного Совета Комитета Государственной Думы Российской Федерации по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям, состоится заседание «круглого стола» на тему: «Стратегические направления оказания помощи больным с редкими (орфанными) заболеваниями в Российской Федерации»

Будут представлены исследования и мониторинг, проведенные экспертами, использованы материалы II и III тома Ежегодного бюллетеня Экспертного Совета Комитета Государственной Думы по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям.

В повестке «Круглого стола» обсуждение и обмен мнениями по следующим вопросам:

- Изменения государственной и региональной политики в сфере РЗ. Обоснованные изменения действующего законодательства, с целью совершенствования государственной политики, улучшения и сохранения здоровья и жизнедеятельности «редких больных».
- Наличие необходимой нормативно-правовой базы для помощи пациентам с редкими (орфанными) заболеваниями в рамках региона. Представление шаблонов необходимой документации, согласно исследованиям и рекомендациям Комитета здравоохранения Государственной Думы РФ.
- Новые заболевания в регистре – готовность региона. Обеспечение редких (орфанных) пациентов в рамках регистров по программам федеральных и региональных гарантий.
- Проблемы обеспечения лекарственными препаратами орфанных пациентов в рамках ВЗН.
- Возможности и необходимость финансирования и лечения незарегистрированными лекарственными средствами по жизненным показаниям пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями (возможности и работа Фонда «Круг добра»).
- Необходимость формирования Экспертных центров региона.
- Обсуждение разработки и внедрения в РФ Федеральной программы в области редких (орфанных) заболеваний. Услышать мнение представителей органов государственной власти. Рассмотреть предложенные направления.

Спикеры:

ПУЛИН А. Г. – председатель постоянного комитета по образованию, культуре и здравоохранению Законодательного Собрания Вологодской области; **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); **ПОРОХИН Д. Л.** – директор Территориального Фонда обязательного медицинского страхования Вологодской области; **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; **СМИРНОВА Н. С.** - юрист, член "Национального Совета экспертов по редким заболеваниям", член Экспертного Совета Комитета ГД РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям; **ПЛОТНИКОВ А. Г.** – начальник департамента здравоохранения Вологодской 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; **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: Генетик, Гематолог, Онколог, Невролог, Педиатр, Нефролог, Кардиолог

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

Мероприятие пройдет: 22 ноября 2022 года с 14.00 до 16.00, по адресу: г. Вологда, ул. Пушкинская, д.25, Малый зал 7-й этаж (для прессы в режиме видео-конференц-связи).

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

Контакты для аккредитации СМИ

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