

ПРЕСС-РЕЛИЗ

17 октября 2022 года в 14.00 в Комитете Воронежской областной Думы VII созыва по Охране здоровья состоится заседание «Круглого стола» на тему: «Стратегические направления оказания помощи больным с редкими (орфанными) заболеваниями в Российской Федерации», с участием членов Экспертного Совета Комитета Государственной Думы Российской Федерации по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям, Национальной Ассоциации организаций больных редкими заболеваниями «Генетика».

Для проведения «круглого стола» будут представлены и использованы материалы II и III тома Ежегодного бюллетеня Экспертного Совета Комитета Государственной Думы по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям, мониторинг и исследования, проведенные экспертами.

В повестке следующие вопросы:

- 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».
- Обсуждение разработки и внедрения в РФ Федеральной программы в области редких (орфанных) заболеваний. Услышать мнение представителей органов государственной власти. Рассмотреть предложенные направления
- 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.
- Обеспечение редких (орфанных) пациентов в рамках регистров по программам федеральных и региональных гарантий. Готовность региона к расширению неонатального скрининга с 2023 года
- Обеспечение лекарственными препаратами орфанных пациентов.
- 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.

Спикеры:

МОШУРОВ И. П. – председатель Комитета Воронежской областной Думы седьмого созыва по охране здоровья, главный врач Воронежского областного клинического онкологического диспансера, заведующий кафедрой онкологии и специализированных хирургических дисциплин ИДПО Воронежского государственного медицинского университета им. Н.Н. Бурденко; **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; **ЛАВРОВА Н. Н.** – заместитель руководителя Министерства здравоохранения Воронежской области; **ИСАЕНКОВА Е.А.** – начальник отдела организации ОМС и взаимодействия с участниками и субъектами ОМС Территориального фонда обязательного медицинского страхования Воронежской области Воронежской 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»; **ФЕДОТОВА Т. В.** - заведующая МГК БУЗ «ВОКБ № 1», главный внештатный генетик департамента Воронежской области; Главные внештатные специалисты: Гематолог, Онколог, Педиатр, Кардиолог, Невролог (детский), Невролог (взрослый), Нефролог.

Участники: Участники: представители органов законодательной власти Воронежской области, депутаты, представители Департамента здравоохранения, члены Экспертного Совета при Комитете Государственной Думы Российской Федерации по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям, представители территориальных органов федеральных органов исполнительной власти региона, Национальная Ассоциация организаций больных редкими заболеваниями «Генетика», представители ТФОМС Воронежской области главные внештатные специалисты, врачи, представители общественных организаций, СМИ

Ссылка на подключение: [предоставляется по требованию](#)
Контакты для аккредитации СМИ
pompres@raredis.org WhatsApp +7(965)057-51-15