

ПРОГРАММА "КРУГЛОГО СТОЛА"
постоянного комитета Законодательного Собрания Краснодарского края по
вопросам здравоохранения и социальной защиты населения седьмого созыва
с участием членов Экспертного Совета Комитета Государственной Думы
Российской Федерации по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям

26.10.2022

Начало в 14:00

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

Участники: депутаты Законодательного Собрания Краснодарского края,
представители министерства здравоохранения Краснодарского края,
представители территориального Фонда обязательного медицинского страхования
Краснодарского края, главные внештатные специалисты, врачи,
представители общественных организаций.

14.00-14.10 Вступительное слово:

ПЕТРОПАВЛОВСКИЙ Николай Николаевич — заместитель председателя
Законодательного Собрания Краснодарского края — председатель комитета по
вопросам здравоохранения и социальной защиты населения

14.10-14.20 РУМЯНЦЕВ Александр Григорьевич — депутат Государственной Думы
Федерального Собрания Российской Федерации, доктор медицинских наук,
профессор, академик РАН, 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 РФ

**14.30-14.40 "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

**14.40-14.50 "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

14.50-15.00 **"О деятельности министерства здравоохранения Краснодарского края по организации медицинской помощи и лекарственного обеспечения больных редкими (орфанными) заболеваниями"**
ГОЛЬБЕРГ Елена Николаевна — начальник управления организации медицинской помощи детям и службы родовспоможения министерство здравоохранения Краснодарского края

15.00-15.20 Выступление главных внештатных специалистов (до 2-х минут):
МАТУЛЕВИЧ Светлана Алексеевна — заведующий межрегиональной медико-генетической консультацией ГБУЗ "Научно-исследовательский институт — Краевая клиническая больница № 1 им. проф. С.В. Очаповского" министерства здравоохранения Краснодарского края,
главный внештатный специалист по медицинской генетике

ЛЕБЕДЕВ Владимир Вениаминович — заведующий отделением онкологии и гематологии с химиотерапией ГБУЗ "Детская краевая клиническая больница" министерства здравоохранения Краснодарского края,
главный внештатный детский специалист гематолог

ЧУЛКОВ Олег Эдуардович — заведующий онкологическим отделением ГБУЗ "Детская краевая клиническая больница" министерства здравоохранения Краснодарского края,
главный внештатный детский специалист онколог

БОЙКОВ Сергей Алексеевич — заместитель главного врача по медицинской части ГБУЗ "Детская краевая клиническая больница" министерства здравоохранения Краснодарского края

ГУКОСЬЯН Дмитрий Игоревич — заведующий психоневрологическим отделением ГБУЗ "Детская краевая клиническая больница" министерства здравоохранения Краснодарского края,
главный внештатный детский специалист невролог

ГОЛУБ Владимир Владимирович — заведующий нефрологическим отделением ГБУЗ "Детская краевая клиническая больница" министерства здравоохранения Краснодарского края,
главный внештатный детский специалист нефролог

ХРИПУШИНА Илона Валерьевна — руководитель кабинета СМА, **врач-невролог краевой консультативной поликлиники** ГБУЗ "НИИ-ККБ № 1 им. профессора С.В. Очаповского"

15.20-16.00 Обмен мнениями, ответы на вопросы, принятие резолюции "круглого стола".

Подведение итогов "круглого стола"