

ПРОГРАММА "КРУГЛОГО СТОЛА"

постоянного Комитета 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

**22.11.2022, малый зал, 7 этаж
в 14:00 ч
в режиме видеоконференции**

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.

Вступительное слово

- 14.00-14.10 ПУЛИН Андрей Геннадьевич** – председатель постоянного комитета по образованию, культуре и здравоохранению Законодательного Собрания Вологодской 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
- 14.20-14.30 "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
-

- 14.30-14.40** **"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
- 14.40-14.50** **"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
- 14.50-15.00** **"О проблемах лекарственного обеспечения взрослых пациентов с редкими заболеваниями (на примере спинальной мышечной атрофии)"**
GERMANENKO 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"
- 15.00-15.20** **ПЛОТНИКОВ Алексей Геннадьевич** – начальник департамента здравоохранения Вологодской области
ПОРОХИН Дмитрий Леонидович – директор Территориального Фонда обязательного медицинского страхования Вологодской области
- 15.20-15.45** **Главные внештатные специалисты:**
 Генетик –
 Гематолог –
 Онколог –
 Педиатр –
 Кардиолог –
 Невролог (детский) –
 Невролог (взрослый) -
 Нефролог –
- 15.45-16:00** Обмен мнениями, ответы на вопросы, принятие резолюции "круглого стола".
 Подведение итогов "круглого стола"