

ПРЕСС-РЕЛИЗ

20 декабря 2022 года в Комитете Думы Ставропольского края по социальной политике и здравоохранению с участием членов Экспертного Совета по редким (орфанным) заболеваниям при Комитете Государственной Думы Российской Федерации по охране здоровья состоится **Круглый стол на тему: «Стратегические направления оказания помощи больным с редкими (орфанными) заболеваниями в Российской Федерации».**

В ходе двадцать третьего заседания Круглого стола 2022 года Федеральные Эксперты представят материалы из III Ежегодного бюллетеня Экспертного Совета Комитета Государственной Думы по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям, а также в рамках встречи рассмотрят:

- изменения государственной и региональной политики в сфере РЗ, обоснованные изменения действующего законодательства с целью совершенствования государственной политики, улучшения и сохранения здоровья и качества жизни редких больных;
- нормативно-правовую базу для помощи пациентам с редкими (орфанными) заболеваниями в рамках региона, представят шаблоны необходимой документации и возможности их применения в Ставропольском крае, согласно исследованиям и рекомендациям Комитета здравоохранения Государственной Думы РФ;
- готовность и возможности региона по расширению неонатального скрининга на наследственные и врожденные заболевания с января 2023 года
- обеспечение лекарственными препаратами орфанных пациентов, вопросы маршрутизации на этапах диагностики, лечения и динамического диспансерного наблюдения;
- возможности и необходимость финансирования и лечения незарегистрированными лекарственными средствами по жизненным показаниям пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями, преемственность лечения пациентов, достигших 18 лет при переходе из детской группы «Круг добра» во взрослую сеть;
- формирование экспертных «Орфанных» центров региона;
- разработку и внедрение в РФ комплексной Федеральной программы медицинской, социальной помощи и лекарственного обеспечения пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями «Редкие 2020-2030», мнения представителей органов государственной власти и предложенные направления программы.

Спикеры:

МУРАВЬЁВА В. Н. - председатель комитета Думы Ставропольского края по социальной политике и здравоохранению, профессор, д.м.н., профессор кафедры общественного здоровья и здравоохранения, медицинской профилактики и информатики с курсом ДПО ФГБОУ ВО "Ставропольский государственный медицинский университет" Министерства здравоохранения Российской Федерации; **РУМЯНЦЕВ А. Г.** - депутат Государственной Думы Российской Федерации, профессор, д.м.н., академик РАН, руководитель Экспертного Совета по редким (орфанным) заболеваниям при Комитете Государственной Думы Российской Федерации по охране здоровья; **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; **КРАСИЛЬНИКОВА Е. Ю.** - руководитель проектного офиса «Редкие (орфанные) болезни» ФГБНУ «НИИ общественного здоровья имени Н.А. Семашко», член Экспертного Совета Комитета ГД ФС РФ по охране

здоровья по редким (орфанным) заболеваниям; **ЛИСТОВА О.Л.** - заместитель министра здравоохранения Ставропольского края; **СМИРНОВА Н.С.**- юрист, член Национального Совета экспертов по редким болезням, член Экспертного Совета ГД РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям **КУЗЬМИНА Е.М.** – заместитель министра здравоохранения Ставропольского края; **ЛИХОВИДОВА М. В.** – заместитель руководителя Территориального органа Федеральной службы по надзору в сфере здравоохранения по Ставропольскому краю; **ЯКОВЛЕВА Н.С.** - начальник отдела модернизации системы обязательного медицинского страхования Территориального фонда обязательного медицинского страхования Ставропольского края; главные внештатные специалисты министерства здравоохранения Ставропольского края: генетик, гематолог, онколог, педиатр, кардиолог, невролог (детский, взрослый), нефролог.

Участники: Депутаты Думы Ставропольского края, члены Экспертного Совета при Комитете Государственной Думы Российской Федерации по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям, представители законодательной и исполнительной власти Ставропольского края, представители министерства здравоохранения Ставропольского края, представители ТФОМС Ставропольского края, главные внештатные специалисты, врачи, представители общественных организаций, СМИ.

Место проведения: Законодательное собрание Ставропольского края по адресу: г. Ставрополь, пл. Ленина д.1, начало в 12.00 (по МСК), зал совещаний 5-й этаж, для прессы в режиме видео-конференц-связи.

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

Контакты для аккредитации СМИ

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