

ПРОГРАММА ЗАСЕДАНИЯ КРУГЛОГО СТОЛА

в комитете Думы Ставропольского края по социальной политике и здравоохранению с участием членов Экспертного Совета Комитета Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям

20.12.2022
Начало в 12.00

Зал совещаний (5 этаж)
в режиме ВКС

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

- 12.00-12.10** Вступительное слово
МУРАВЬЕВА Валентина Николаевна – председатель комитета Думы Ставропольского края по социальной политике и здравоохранению.
- 12.10-12.20** **РУМЯНЦЕВ Александр Григорьевич** – депутат Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации, врач-педиатр, доктор медицинских наук, профессор, заслуженный врач Российской Федерации, академик РАН, президент ФГБУ "Национальный медицинский исследовательский центр детской гематологии, онкологии и иммунологии им. Дмитрия Рогачева" Минздрава России, руководитель Экспертного Совета по редким (орфанным) заболеваниям при Комитете Государственной Думы Российской Федерации по охране здоровья (ВКС).
- 12.20-12.30** **"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 (ВКС).
- 12.30-12.40** **"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 (ВКС).
- 12.40-12.50** **"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

(ВКС).

12.50-13.00

КУЗЬМИНА ЕЛЕНА МИХАЙЛОВНА – заместитель министра здравоохранения Ставропольского края.

13.00-13.20

ЛИСТОВА ОЛЬГА ЛЕОНИДОВНА – заместитель министра здравоохранения Ставропольского края.

13.20-13.40

Выступления главных внештатных специалистов:

БАКУЛИНА ЕЛЕНА ГЕННАДЬЕВНА – главный внештатный специалист по медицинской генетике министерства здравоохранения Ставропольского края (до 5 минут);

БАРЫЧЕВА ЛЮДМИЛА ЮРЬЕВНА – главный внештатный детский специалист-аллерголог-иммунолог министерства здравоохранения Ставропольского края (до 5 минут);

ДРЕПА ТАМАРА ГРИГОРЬЕВНА – главный внештатный детский специалист-кардиолог министерства здравоохранения Ставропольского края (до 5 минут);

НЕРЕДЬКО ЮЛИЯ СЕРГЕЕВНА – главный внештатный специалист-гематолог министерства здравоохранения Ставропольского края (до 5 минут).

13.40-14.00

Обмен мнениями, ответы на вопросы, принятие резолюции круглого стола.
Подведение итогов.