

ПРЕСС-РЕЛИЗ

1 марта 2023 года в Смоленской областной Думе, с участием членов Экспертного Совета Комитета Государственной Думы Российской Федерации по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям в онлайн режиме в 14.00 по МСК, состоится Круглый стол на тему: «Актуальные вопросы организации медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями 2023-2025 г.г.», проводимый Комитетом по социальной политике Смоленской областной Думы.

Темы, предлагаемые федеральными экспертами и участниками к рассмотрению в рамках онлайн встречи:

- Нерешенные вопросы онкогематологических пациентов в регионах РФ
- Задачи медико-генетической службы в 2023 г., и участие в них федеральных и региональных органов власти
- Актуальные вопросы организации медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями в регионах Российской Федерации
- Динамику развития системы медицинской помощи пациентам с редкими заболеваниями в Смоленской области за период 2013-2022 г.г
- Федеральные и региональные проблемы регулирования организации медицинской помощи орфанным пациентам и пути решения
- Проблемы лекарственного обеспечения пациентов с редкими заболеваниями (на примере спинально мышечной атрофии)
- Организацию лекарственной помощи пациентам страдающим редкими (орфанными) заболеваниями на территории Смоленской области
- Медицинское обеспечение детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями посредством взаимодействия Департамента с Фондом поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра

ВАСИЛЬЕВА О. Н – Председатель комитета Смоленской областной Думы по социальной политике; **РУМЯНЦЕВ А. Г.** - депутат Государственной Думы Российской Федерации, профессор, Д.М.Н, руководитель Экспертного совета по редким (орфанным) заболеваниям при Комитете Государственной Думы Российской Федерации по охране здоровья (онлайн), председатель Экспертного совета Благотворительного Фонда «Круг Добра»; **ВОРОНИН С. В.** - Главный врач ФГБНУ «Медико-генетический научный центр им. академика Н.П. Бочкова», заместитель председателя профильной комиссии по медицинской генетике Минздрава России, (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; член Общественного совета при ТО Росздравнадзора по Санкт-Петербургу и Ленинградской области; (онлайн); **ВЕСЕЛОВА И. М.** - заместитель начальника Департамента по здравоохранению Смоленской области; **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 (онлайн); **НИКОНОВ К. В.** – директор Территориального фонда обязательного медицинского страхования Смоленской области; **СМИРНОВА Н. С.**- юрист, член Национального Совета экспертов по редким болезням, член Экспертного Совета ГД РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниями, член Общественного совета при ТО Росздравнадзора по Санкт-Петербургу и Ленинградской области

(онлайн); **МАКАРОВА Е. В.** - начальник отдела лекарственного обеспечения Департамента; **ГЕМАНЕНКО О. Ю.** – директор благотворительного фонда помощи больным спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями «Семьи СМА», руководитель Ассоциации пациентов со спинальной мышечной атрофией, член Ассамблеи Европейской Ассоциации «СМА Европа», член Экспертного Совета Комитета ГД РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям, член Экспертного совета фонда «Круг добра» (онлайн); **СМИРНОВ С. С.** - начальник отдела организации медицинской помощи детям и службы родовспоможения Департамента; главные внештатные специалисты Смоленской области: генетик, гематолог, онколог, педиатр, кардиолог, невролог (детский, взрослый), нефролог

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

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