

ПРЕСС-РЕЛИЗ

24 мая 2023 года в 14.00 в Рязанской областной Думе по адресу: г. Рязань, ул. Почтовая, д.50/57, конференц-зал, состоится заседание Круглого стола на тему: «Актуальные вопросы организации медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями 2023-2025», с участием членов Экспертного Совета по редким (орфанным) заболеваниям при Комитете Государственной Думы Российской Федерации по охране здоровья.

В рамках Круглого стола экспертами и участниками будут обсуждаться, предложенные к рассмотрению темы:

- Динамика развития системы медицинской помощи пациентам с редкими заболеваниями в Рязанской области за период 2013 – 2022гг
- Актуальные вопросы организации медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями в регионах Российской Федерации
- Федеральные и региональные проблемы регулирования организации медицинской помощи орфанным пациентам и пути решения.
- Организация оказания медицинской помощи детям с редкими (орфанными) заболеваниями в Рязанской области
- Задачи медико-генетической службы в 2023 году и участие в них федеральных и региональных органов власти
- Нормативно-правовое регулирование организации медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентов с редкими заболеваниями, обмен лучшими практиками и НПА
- Организация лекарственного обеспечения пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями в Рязанской области
- Организация помощи пациентам с муковисцидозом в Российской Федерации.
- Орфанные болезни. Современные достижения и проблемы диагностики

Спикеры:

ПУПКОВ С. В. – председатель Комитета Рязанской областной Думы по социальным вопросам; **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); **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 Общественного Совета Территориального органа Росздравнадзора по Санкт-Петербургу и Ленинградской области, член Совета общественных организаций по защите прав пациентов при Министерстве здравоохранения Российской Федерации; **ПШЕННИКОВ А. С.** – министр здравоохранения Рязанской 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; **ГОРИН К. Д.** – начальник сектора лекарственного обеспечения министерства здравоохранения Рязанской области; **ВОРОНИН С. В.** - главный врач ФГБНУ «Медико-генетический научный центр им. академика Н.П. Бочкова», заместитель председателя профильной комиссии по медицинской генетике Министерства здравоохранения

Российской Федерации; **ЯКУБОВСКИЙ Г. И.** – главный внештатный специалист министерства здравоохранения Рязанской области по медицинской генетике, заведующий медико-генетической консультацией ГБУ РО «Областной клинический перинатальный центр»; **СМИРНОВА Н. С.**- юрист, член Национального Совета экспертов по редким болезням, член Экспертного Совета ГД РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям, член Общественного Совета Территориального органа Росздравнадзора по С-Пб и ЛО; **германенко О. Ю.** – директор Благотворительного фонда помощи больным спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями «Семья СМА», член Экспертного Совета Комитета Государственной Думы Российской Федерации по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям, член Экспертного совета фонда «Круг добра» (онлайн); **КОНДРАТЬЕВА Е. И.** - заведующий научно-клиническим отделом муковисцидоза ФГБНУ «Медико-генетический научный центр им. академика Н.П. Бочкова», заведующий кафедрой Генетики болезней дыхательной системы Института высшего и дополнительного профессионального образования ФГБНУ «Медико-генетический научный центр им. академика Н.П. Бочкова», заместитель директора по науке «Научно-исследовательский клинический институт детства Министерства здравоохранения Московской области», проф., д.м.н., врач высшей категории.

Участники: Депутаты Рязанской областной Думы, члены Экспертного Совета при Комитете Государственной Думы Российской Федерации по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям, представители Министерства здравоохранения Рязанской области, главные внештатные специалисты Рязанской области, врачи, представители общественных организаций, СМИ.

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