

## РЯЗАНСКАЯ ОБЛАСТНАЯ ДУМА

### «КРУГЛЫЙ СТОЛ» на тему:

### «Актуальные вопросы организации медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями в 2023 – 2025 годах»

Дата проведения: **24 мая 2023 года, 14.00**  
(общая продолжительность: 2 часа)

Место проведения: г. Рязань, ул. Почтовая, д. 50/57,  
конференц-зал Рязанской областной Думы (кабинет 51)

### ПРОГРАММА ПРОВЕДЕНИЯ

14.00-14.10 **Вступительное слово**

**ПУПКОВ Сергей Викторович** – председатель Комитета Рязанской областной Думы по социальным вопросам

14.10-14.20 **«Нерешенные вопросы онкогематологических пациентов в регионах Российской Федерации»**

**РУМЯНЦЕВ Александр Григорьевич** – депутат Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации, доктор медицинских наук, профессор, академик РАН, руководитель Экспертного Совета Комитета ГД Федерации по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям (онлайн)

14.20-14.35 **«Актуальные вопросы организации медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями в регионах Российской Федерации»**

**КАРИМОВА Светлана Игоревна** – Президент Национальной Ассоциации организаций больных редкими заболеваниями «Генетика», генеральный секретарь Евразийского Альянса по редким заболеваниям, 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

14.35-14.45 **«Динамика развития системы медицинской помощи пациентам с редкими заболеваниями в Рязанской области за период 2013 – 2022гг.»**

**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 (онлайн)

14.45-15.00 **«Федеральные и региональные проблемы 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 (онлайн)

15.00-15.10 **«Задачи медико-генетической службы в 2023 г. и участие в них федеральных и региональных органов власти»**

**ВОРОНИН Сергей Владимирович** – главный врач ФГБНУ «Медико-генетический научный центр им. академика Н.П. Бочкова», зам. председателя профильной комиссии по медицинской генетике Минздрава России, член Экспертного Совета Комитета ГД РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям (онлайн)

- 15.10-15.20 **«Вопросы лекарственного обеспечения и организации помощи пациентам с редкими заболеваниями (на примере спинальной мышечной атрофии)»**  
**ГЕРМАНЕНКО Ольга Юрьевна** – 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)
- 15.20-15.30 **«Организация помощи пациентам с муковисцидозом в Российской Федерации»**  
**КОНДРАТЬЕВА Елена Ивановна** – заведующий научно-клиническим отделом муковисцидоза ФГБНУ «МГНЦ», заведующий кафедрой генетики болезней дыхательной системы Института высшего и дополнительного профессионального образования ФГБНУ «МГНЦ», заместитель директора по науке Научно-исследовательского клинического института детства Министерства здравоохранения Московской области, профессор, д.м.н., врач высшей категории (онлайн)
- 15.30-15.40 **«Организация оказания медицинской помощи детям с редкими (орфанными) заболеваниями в Рязанской области»**  
**ПШЕННИКОВ Александр Сергеевич** – министр здравоохранения Рязанской области
- 15.40-15.45 **«Орфанные болезни. Современные достижения и проблемы диагностики»**  
**ЯКУБОВСКИЙ Григорий Иосифович** – главный внештатный специалист министерства здравоохранения Рязанской области по медицинской генетике, заведующий медико-генетической консультацией ГБУ РО «Областной клинический перинатальный центр»
- 15.45-15.55 **«Организация лекарственного обеспечения пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями в Рязанской области»**  
**ГОРИН Кирилл Дмитриевич** – начальник сектора лекарственного обеспечения министерства здравоохранения Рязанской области
- 15.55-16.00 **Подведение итогов «круглого стола»**

Пупков Сергей Викторович	председатель Комитета Рязанской областной Думы по социальным вопросам
Румянцев Александр Григорьевич	депутат Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации, доктор медицинских наук, профессор, академик РАН, руководитель Экспертного Совета Комитета Государственной Думы РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям
Каримова Светлана Игоревна	Президент Национальной Ассоциации организаций больных редкими заболеваниями «Генетика», генеральный секретарь Евразийского Альянса по редким заболеваниям, 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
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
Смирнова Наталья Сергеевна	юрист, член «Национального Совета экспертов по редким заболеваниям», член Экспертного Совета Комитета ГД РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям
Воронин Сергей Владимирович	главный врач ФГБНУ «Медико-генетический научный центр им. академика Н.П. Бочкова», заместитель председателя профильной комиссии по медицинской генетике Минздрава России, член Экспертного Совета Комитета ГД РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям
Германенко Ольга Юрьевна	директор благотворительного фонда помощи больным СМА и другими нервно-мышечными заболеваниями «Семья СМА», член Экспертного совета фонда «Круг добра»
Кондратьева Елена Ивановна	заведующий научно-клиническим отделом муковисцидоза ФГБНУ «МГНЦ», заведующий кафедрой генетики болезней дыхательной системы Института высшего и дополнительного профессионального образования ФГБНУ «МГНЦ», зам.директора по науке Научно-исследовательского клинического института детства Министерства здравоохранения Московской области, профессор, д.м.н., врач высшей категории
Пшенников Александр Сергеевич	министр здравоохранения Рязанской области
Манухина Елена Васильевна	директор Территориального фонда обязательного медицинского страхования Рязанской области
Якубовский Григорий Иосифович	главный внештатный специалист министерства здравоохранения Рязанской области по медицинской генетике, заведующий медико-генетической консультацией ГБУ РО «Областной клинический перинатальный центр»
Лебедева Инна Николаевна	главный внештатный педиатр, главный врач ГБУ РО «Областная детская клиническая больница им. Н.В. Дмитриевой»

Чуйко Наталья Анатольевна	главный внештатный детский невролог, врач-невролог детского неврологического отделения ГБУ РО «Городская клиническая больница № 11» г. Рязани
Слободянюк Олеся Анатольевна	главный внештатный детский нефролог, врач-нефролог ГБУ РО «Областная детская клиническая больница им. Н.В. Дмитриевой»
Приступа Александр Сергеевич	главный внештатный гематолог, заведующий гематологическим химиотерапевтическим отделением ГБУ РО «Областная клиническая больница»
Артемьева Галина Борисовна	проректор по лечебной работе ФГБОУ ВО «Рязанский государственный медицинский университет имени академика И.П. Павлова» Министерства здравоохранения РФ
Гришина Наталья Николаевна	председатель Общественной палаты Рязанской области
Евдокимова Анжелика Владимировна	Уполномоченный по правам ребенка в Рязанской области
Горин Кирилл Дмитриевич	начальник сектора лекарственного обеспечения министерства здравоохранения Рязанской области