

## ПРЕСС-РЕЛИЗ

**26 апреля 2023 года в Законодательной Думе Хабаровского края, с участием членов Экспертного Совета Комитета Государственной Думы Российской Федерации по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям в онлайн режиме в 15.30 по местному времени, в 8.30 по МСК, состоится Круглый стол на тему: «Актуальные вопросы организации медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями 2023-2025 г.г.»**

Предлагаемые федеральными экспертами и участниками к рассмотрению в рамках онлайн Круглого стола темы обсуждения:

- Организация лекарственного обеспечения пациентов с редкими орфанными заболеваниями в Хабаровском крае и имеющейся проблематике
- 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 Хабаровском крае за период 2013-2022 г.г
- Федеральные и региональные проблемы регулирования организации медицинской помощи орфанным пациентам и пути решения
- Возможность и барьеры обеспечения пациентов с орфанными заболеваниями в рамках региональной льготы и федеральных каналов бюджетирования.
- Медицинское обеспечение детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями посредством взаимодействия Министерства здравоохранения Хабаровского края с Фондом поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра».

**УШАКОВА О. В.** – Председатель постоянного комитета Законодательной Думы Хабаровского края по вопросам социальной политики; **РУМЯНЦЕВ А. Г.** - депутат Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации, профессор, д.м.н, академик РАН, руководитель Экспертного совета по редким (орфанным) заболеваниям при Комитете Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации по охране здоровья, председатель Экспертного совета Благотворительного Фонда «Круг Добра» (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 СПб и Л.О; (онлайн); **ВЕСЕЛОВ А.В.** – заместитель министра здравоохранения Хабаровского края, начальник управления организации медицинской и фармацевтической помощи населению; **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 при ТО Росздравнадзора по Санкт-Петербургу и Ленинградской области (онлайн); **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);  
**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);

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

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

Контакты для аккредитации СМИ

[pomprez@raredis.org](mailto:pomprez@raredis.org) WhatsApp +7(965)057-51-15