

ПРЕСС-РЕЛИЗ

09 июня 2023 года в 10.00 по МСК в Законодательном собрании Ленинградской области, с участием членов Экспертного Совета Комитета Государственной Думы Российской Федерации по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям, состоится Круглый стол на тему: «Актуальные вопросы организации оказания медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями 2023-2025 г.г.».

Темы, предлагаемые федеральными экспертами и участники круглого стола, в рамках онлайн встречи, к обсуждению:

- Актуальные вопросы организации оказания 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
- Возможность и барьеры обеспечения пациентов с орфанными заболеваниями в рамках региональной льготы и федеральных каналов бюджетирования.
- О проблемах лекарственного обеспечения пациентов с редкими заболеваниями (на примере спинальной мышечной атрофии)
- Организация помощи пациентам с муковисцидозом в Российской Федерации

ПЕТРОВ А. Е. – депутат Законодательного собрания Ленинградской области, председатель постоянной комиссии по здравоохранению Законодательного собрания Ленинградской области; **РУМЯНЦЕВ А. Г.** - депутат Государственной Думы Российской Федерации, профессор, д.м.н., академик РАН, руководитель Экспертного Совета по редким (орфанным) заболеваниям при Комитете Государственной Думы 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 Санкт-Петербургу и Ленинградской области (онлайн); **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; **ШУКАН Е. Ю.**- руководитель проектного офиса «Редкие (орфанные) болезни» ФГБНУ «НИИ общественного здоровья имени Н.А. Семашко», член Экспертного Совета Комитета ГД РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям; **ГЕРМАНЕНКО О. Ю.** – директор благотворительного фонда помощи больным спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями «Семьи СМА», член Экспертного Совета Комитета ГД РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям, член Экспертного совета фонда «Круг добра»; **КОНДРАТЬЕВА Е. И.** – заведующий научно-клиническим отделом муковисцидоза Федерального государственного бюджетного научного учреждения «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова», заведующий кафедрой Генетики болезней дыхательной системы Института

высшего и дополнительного профессионального образования Федерального государственного бюджетного научного учреждения «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова», заместитель директора по науке «Научно-исследовательский клинический институт детства Министерства здравоохранения Московской области», профессор, д.м.н., врач высшей категории (онлайн); **ЖАРКОВ А. В.** – председатель комитета по здравоохранению Ленинградской области; **АЛЕКСЕЕВ А.Н.** - директор Территориального фонда обязательного медицинского страхования Ленинградской области

Участники: члены Экспертного Совета при Комитете Государственной Думы Российской Федерации по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям, представители законодательной и исполнительной власти Ленинградской Области, депутаты Законодательного собрания Ленинградской области, представители Комитета по здравоохранению ЛО, Территориального фонда обязательного медицинского страхования Ленинградской Области, специалисты в области оказания помощи пациентам с редкими (орфанными) заболеваниями, главные внештатные специалисты, врачи.

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