

ПРЕСС-РЕЛИЗ

27 апреля 2023 года в Законодательном собрании Санкт-Петербурга по адресу: г. Санкт-Петербург, Исаакиевская пл. д. 6, 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 пленарного заседания Федеральные эксперты и участники рассмотрят:

- Дополнительные возможности обеспечения пациентов с редкими заболеваниями. Работа «Фонда Круг Добра» в новых условиях
- Актуальные вопросы организации медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями в регионах Российской Федерации
- Задачи медико-генетической службы в 2023 году и участие в них федеральных и региональных органов власти
- Вопросы организации медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями в Санкт-Петербурге
- Некоторые аспекты развития диагностики врожденных и наследственных заболеваний и расширении неонатального скрининга новорожденных в Санкт-Петербурге
- Возможности и барьеры обеспечения пациентов с орфанными заболеваниями в рамках региональной льготы и федеральных каналов бюджетирования
- Нормативно-правовое регулирование организации медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентов с редкими заболеваниями, обмен лучшими практиками и НПА

Спикеры:

РЖАНЕНКОВ А.Н. - депутат Законодательного Собрания Санкт-Петербурга, председатель постоянной комиссии по социальной политике и здравоохранению Законодательного Собрания Санкт-Петербурга; **ЭРГАШЕВ О.Н.** - вице-губернатор Санкт-Петербурга, д.м.н; **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); **ТКАЧЕНКО А.Е.** - председатель правления Фонда поддержки детей с тяжёлыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями «Круг добра», председатель Комиссии Общественной палаты Российской Федерации по вопросам благотворительности и социальной работе, протоиерей, член Экспертного Совета Комитета Государственной Думы Российской Федерации по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям; **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; **КУЦЕВ С.И.** – директор Федерального государственного бюджетного научного учреждения «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова», главный внештатный специалист по медицинской генетике Минздрава России, председатель профильной комиссии по медицинской генетике Минздрава России, председатель Этического Комитета Минздрава России, президент Ассоциации медицинских генетиков России; **КОРОТЕЕВ А.Л.** - главный врач Санкт-Петербургского государственного казенного учреждения здравоохранения «Диагностический центр (медико-

генетический)», главный внештатный специалист по медицинской генетике Комитета по здравоохранению, врач акушер-гинеколог, врач-генетик, к.м.н., врач высшей квалификационной категории; **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; **СМИРНОВА Н. С.**- юрист, член Национального Совета экспертов по редким болезням, член Экспертного Совета ГД РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям

Участники: Депутаты Законодательного собрания Санкт-Петербурга, «Фонд «Круг Добра», члены Экспертного Совета при Комитете Государственной Думы Российской Федерации по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям, Национальная Ассоциация организаций больных редкими заболеваниями «Генетика», Ассоциация медицинских генетиков, «МГНЦ им Бочкова», МГЦ СПб, представители общественных организаций, СМИ.

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

Контакты для аккредитации СМИ

pomprez@internet.ru WhatsApp +7(965)057-51-15