

Программа
заседания круглого стола
«Актуальные вопросы организации медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями 2023-2025»

27 апреля 2023 года
9:30-11:00

Санкт-Петербург
Исаакиевская пл., д. 6

9:00 – 9:20

Регистрация участников

9:20 – 09:30

Открытие фотовыставки «Я живу» (фойе Красного зала Мариинского дворца)

Открытие заседания круглого стола

09:30 – 09:35

Заседание круглого стола открывает и ведет депутат Законодательного Собрания Санкт-Петербурга, председатель постоянной комиссии по социальной политике и здравоохранению Законодательного Собрания Санкт-Петербурга **РЖАНЕНКОВ Александр Николаевич**

09:35 – 09:40

Приветственное слово вице-губернатора Санкт-Петербурга, д.м.н., **ЭРГАШЕВА Олега Николаевича**

09:40 – 09:45

Приветственное слово депутата Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации, академика РАН, д.м.н., профессора, председателя Экспертного Совета Комитета Государственной Думы Российской Федерации по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям, председателя Экспертного совета Фонда «Круг Добра» **РУМЯНЦЕВА Александра Григорьевича**

Пленарное заседание

09:45 – 10:52

«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", член Экспертного Совета Комитета Государственной Думы Российской Федерации по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям, генеральный секретарь Евразийского Альянса по редким заболеваниям, член Общественного Совета Территориального органа Росздравнадзора по Санкт-Петербургу и Ленинградской области, член совета по защите прав пациентов при Минздраве России

10:52 – 10:59

«Задачи медико-генетической службы в 2023 году и участие в них федеральных и региональных органов власти» (в режиме ВКС)

ВОРОНИН Сергей Владимирович – главный врач Федерального государственного бюджетного научного учреждения «Медико-генетический научный центр им. академика Н.П. Бочкова», заместитель председателя профильной комиссии по медицинской генетике Министерства здравоохранения Российской Федерации

- 10:59 – 10:06** «О вопросах организации медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями в Санкт-Петербурге»
ТЕРЕШИН Алексей Евгеньевич - заместитель председателя Комитета по здравоохранению, к.м.н., подполковник медицинской службы запаса
- 10:06 – 10:13** «О некоторых аспектах развития диагностики врожденных и наследственных заболеваний и расширении неонатального скрининга новорожденных в Санкт-Петербурге»
КОРОТЕЕВ Александр Леонидович – 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
- 10:13 – 10:20** «О возможностях и барьерах обеспечения пациентов с орфанными заболеваниями в рамках региональной льготы и федеральных каналов бюджетирования»
КРАСИЛЬНИКОВА Елена Юрьевна – руководитель проектного офиса "Редкие (орфанные) болезни" Федерального государственного бюджетного научного учреждения "Национальный научно-исследовательский институт общественного здоровья имени Н.А. Семашко", член Экспертного Совета Комитета Государственной Думы Российской Федерации по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям
- 10:20 – 10:27** **Выступление представителя Республики Коми (в режиме ВКС)**
- 10:27 – 10:34** «О нормативно-правовом регулировании организации медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентов с редкими заболеваниями, обмене лучшими практиками и НПА»
СМИРНОВА Наталья Сергеевна – юрист, член "Национального Совета экспертов по редким заболеваниям", член Общественного Совета Территориального органа Росздравнадзора по Санкт-Петербургу и Ленинградской области, член Экспертного Совета Комитета Государственной Думы Российской Федерации по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям
- 11:34-11:00** Обмен мнением, ответы на вопросы, принятие проекта резолюции
- 11:00** *Заккрытие заседания круглого стола*