

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

Дата проведения: 26 апреля 2023 года

в 15.30

В 8:30 (по Московскому времени)

Место проведения: зал заседаний Законодательной Думы Хабаровского края

- 15.00 – 15.30 Регистрация участников круглого стола
- 15.30 – 15.35 Открытие круглого стола. Вступительное слово
08:30 – 08:35 ***Ушакова Ольга Вячеславовна** – председатель постоянного комитета Законодательной Думы Хабаровского края по вопросам социальной политики*
- 15.35 – 15.45 Выступление (в режиме ВКС)
08:35 – 08:45 ***Румянцев Александр Григорьевич** – депутат Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации, доктор медицинских наук, профессор, академик РАН, руководитель Экспертного Совета по редким (орфанным) заболеваниям при Комитете Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации по охране здоровья*
- 15.45 – 15.50 Обмен мнениями, ответы на вопросы
08:45 – 08:50
- 15.50 – 16.00 Актуальные вопросы организации медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями в регионах Российской Федерации (в режиме ВКС)
08:50 – 09:00 ***Каримова Светлана Игоревна** – президент Национальной Ассоциации организаций больных редкими заболеваниями «Генетика», член Экспертного Совета Комитета Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям, генеральный секретарь Евразийского Альянса по редким заболеваниям, член Совета общественных организаций по защите прав пациентов при Министерстве здравоохранения Российской Федерации*
- 16.00 – 16.05 Обмен мнениями, ответы на вопросы
09:00 – 09:05

- 16.05 – 16.15
09:05 – 09:15 Об организации лекарственного обеспечения пациентов с редкими заболеваниями и имеющейся проблематике
Ремешило Светлана Владимировна – заместитель начальника управления организации медицинской и фармацевтической помощи населению – начальник отдела лекарственного обеспечения министерства здравоохранения Хабаровского края
- 16.15 – 16.20
09:15 – 09:20 Обмен мнениями, ответы на вопросы
- 16.20 – 16.30
09:20 – 09:30 Федеральные и региональные проблемы регулирования организации медицинской помощи орфанным пациентам и пути решения (в режиме ВКС)
Смирнова Наталья Сергеевна – юрист, член «Национального Совета экспертов по редким заболеваниям», член Экспертного Совета Комитета Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям, член общественного совета Росздравнадзора г. Санкт-Петербурга
- 16.30 – 16.35
09:30 – 09:35 О проблемах лекарственного обеспечения пациентов с редкими заболеваниями (на примере спинальной мышечной атрофии) (в режиме ВКС)
Германенко Ольга Юрьевна – 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"
- 16.35 – 16.45
09:35 – 09:45 Возможность и барьеры обеспечения пациентов с орфанными заболеваниями в рамках региональной льготы и федеральных каналов бюджетирования (в режиме ВКС)
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 Федерального Собрания Российской Федерации по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям
- 16.45 – 16.50
09:45 – 09:50 Обмен мнениями, ответы на вопросы

- 16.50 – 17.00
09:50 – 10:00 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
- 17.00 – 17.05
10:00 – 10:05 Обмен мнениями, ответы на вопросы
- 17.05 – 17.15
10:05 – 10:15 Выступления депутатов Законодательной Думы Хабаровского края, приглашенных
- 17.15 – 17.20
Подведение итогов круглого стола. Закрытие круглого стола
Ушакова Ольга Вячеславовна – председатель постоянного комитета Законодательной Думы Хабаровского края по вопросам социальной политики