

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

09 июня 2023 года
10:00

Санкт-Петербург,
пл. Растрелли, д.2а, ауд. 201

- 10:00-10:05** Заседание круглого стола открывает и ведет депутат Законодательного собрания Ленинградской области, председатель постоянной комиссии по здравоохранению Законодательного собрания Ленинградской области
ПЕТРОВ Александр Евгеньевич
- 10:05-10:15** **«Нерешенные вопросы онкогематологических пациентов в регионах Российской Федерации»**
РУМЯНЦЕВ Александр Григорьевич - депутат Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации, академик РАН, д.м.н., профессор, председатель Экспертного Совета Комитета Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям, председатель Экспертного совета Фонда «Круг Добра» (**онлайн**)
- 10:15-10:25** **«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 Федерального Собрания 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 Министерстве здравоохранения Российской Федерации
- 10:25-10:35** **«Федеральные и региональные проблемы регулирования организации медицинской помощи орфанным пациентам и пути решения»**
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 Комитета Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации

Федерации по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям
(онлайн)

- 10:35-10:45** **«Возможности и барьеры обеспечения пациентов с орфанными заболеваниями в рамках региональной льготы и федеральных каналов бюджетирования»**
КРАСИЛЬНИКОВА Елена Юрьевна – руководитель проектного офиса "Редкие (орфанные) болезни" Федерального государственного 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
- 10:45-10:55** **"О проблемах лекарственного обеспечения пациентов с редкими заболеваниями (на примере спинальной мышечной атрофии)"**
ГЕРМАНЕНКО Ольга Юрьевна – директор Благотворительного фонда помощи больным спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями "Семьи СМА", член Экспертного Совета Комитета Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям, член Экспертного совета фонда "Круг добра"
- 10:55-11:05** **«Организация помощи пациентам с муковисцидозом в Российской Федерации»**
КОНДРАТЬЕВА Елена Ивановна – 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)
- 11:05-11:15** **ЖАРКОВ Александр Вячеславович** – председатель комитета по здравоохранению Ленинградской области
- 11:15-12:00** **Выступления, обмен мнениями, ответы на вопросы, подведение итогов круглого стола**