

ПРЕСС-РЕЛИЗ

14 июля 2023 года в 11.00 по МСК в Комитете Законодательного Собрания Ростовской области по социальной политике, труду, здравоохранению и межпарламентскому сотрудничеству по адресу: г. Ростов-на-Дону ул. Социалистическая, д. 112, к. 377, 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 заседания круглого стола Федеральные эксперты и участники рассмотрят:

- Динамику развития системы медицинской помощи пациентам с редкими заболеваниями в Ростовской области за период 2013-2022 г.г.,
- Федеральные и региональные проблемы регулирования организации медицинской помощи орфанным пациентам и пути решения,
- Актуальные вопросы организации медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями в регионах Российской Федерации,
- Проблемы лекарственного обеспечения пациентов с редкими заболеваниями (на примере спинальной мышечной атрофии,
- Организацию помощи пациентам с муковисцидозом в Российской Федерации

Спикеры:

МИХАЛЕВ С. А. – Первый заместитель Председателя Законодательного Собрания Ростовской области, Председатель комитета по социальной политике, труду, здравоохранению и межпарламентскому сотрудничеству; **РУКАВИШНИКОВА И. В.** – Сенатор Российской Федерации - представитель от Законодательного Собрания Ростовской области; **РУМЯНЦЕВ А. Г.** - депутат Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации, доктор медицинских наук, профессор, академик РАН, руководитель Экспертного Совета по редким (орфанным) заболеваниям при Комитете Государственной Думы Российской Федерации по охране здоровья (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 Общественного Совета Территориального органа Росздравнадзора по Санкт-Петербургу и Ленинградской области, член Совета общественных организаций по защите прав пациентов при Министерстве здравоохранения Российской Федерации; **ШУКАН 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; **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, **ТЕПЛЯКОВА Е. Д.** – Первый

заместитель министра здравоохранения Ростовской области; **ЕВДОКИМОВ Д. В.** – заместитель директора ТФОМС Ростовской области; **ПИСКУНОВА С. Г.** – заместитель председателя комитета Законодательного Собрания Ростовской области по социальной политике, труду, здравоохранению и межпарламентскому сотрудничеству, главный врач ГБУ РО «Областная детская клиническая больница», главный внештатный врач-педиатр Южного федерального округа; **БОЧКОВА Е. Н.** – главный внештатный детский невролог министерства здравоохранения Ростовской области.

Участники: сенатор Российской Федерации, депутаты Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации, депутаты Законодательного Собрания Ростовской области, депутаты Ростовской-на-Дону городской Думы, представители министерства здравоохранения Ростовской области, представители ТФОМС Ростовской области, представители территориальных органов федеральных органов исполнительной власти, главные внештатные специалисты, врачи, представители научного сообщества, общественных организаций, СМИ.

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