

ПРОГРАММА «КРУГЛОГО СТОЛА»

Комитета Законодательного Собрания Ростовской области
по социальной политике, труду, здравоохранению и
межпарламентскому сотрудничеству
с участием членов Экспертного Совета Комитета Государственной
Думы Российской Федерации по охране здоровья
по редким (орфанным) заболеваниям

14 июля 2023 года
11:00, ВКС

г. Ростов-на-Дону
ул. Социалистическая, д. 112, к. 377

Тема: «Актуальные вопросы организации оказания медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями 2023-2025»

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, территориальных органов федеральных органов исполнительной власти, главные внештатные специалисты, врачи, представители научного сообщества, общественных организаций.

Вступительное слово:

- 11.00-11.05** **МИХАЛЕВ Сергей Александрович** – Первый заместитель Председателя Законодательного Собрания Ростовской области, Председатель комитета по социальной политике, труду, здравоохранению и межпарламентскому сотрудничеству
- 11.05-11.15** **РУКАВИШНИКОВА Ирина Валерьевна** – Сенатор Российской Федерации - представитель от Законодательного Собрания Ростовской области
- 11.15-11.25** **ВКС** **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 Российской Федерации по охране здоровья
- 11.25-11.35** **ВКС** **«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", генеральный секретарь Евразийского Альянса по РЗ, член Экспертного Совета Комитета ГД РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям, член Совета общественных организаций по защите прав пациентов при Министерстве здравоохранения РФ
- 11.35-11.45** **ВКС** **«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 Экспертного Совета Комитета ГД РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям

- 11.45-11.55 ВКС** «Динамика развития системы медицинской помощи пациентам с редкими заболеваниями в Ростовской области за период 2013-2022 г.г.»
- ШУКАН Елена Юрьевна** – руководитель проектного офиса "Редкие (орфанные) болезни" ФГБНУ "Национальный научно-исследовательский институт общественного здоровья имени Н.А. Семашко", член Экспертного Совета Комитета ГД РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям
- 11.55-12.05 ВКС** «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 ГД РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям, член Экспертного совета фонда "Круг добра" (онлайн)
- 12.05-12.15 ВКС** «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,
- 12.15-12.25** **ТЕПЛЯКОВА Елена Дмитриевна** – Первый заместитель министра здравоохранения Ростовской области
- 12.25-12.30** **ЕВДОКИМОВ Дмитрий Вениаминович** – заместитель директора ТФОМС Ростовской области
- 12.30-12.45** Выступление главных внештатных специалистов:
ПИСКУНОВА Светлана Геннадьевна – 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 Елена Николаевна** – Главный внештатный детский невролог
- 12.45-13.00** Подведение итогов «круглого стола»