

## ПРОГРАММА «КРУГЛОГО СТОЛА»

### Комитета по здравоохранению и социальной защите Законодательного Собрания Иркутской области с участием членов Экспертного Совета Комитета Государственной Думы Российской Федерации по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям

**23.11.2023г.**

**в 15:00 (по Иркутскому времени)**

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

Участники: представители органов законодательной власти региона, депутаты, представители Министерства здравоохранения, представители территориальных органов федеральных органов исполнительной власти, главные внештатные специалисты, врачи, представители общественных организаций.

- 15.00-15.10**      **Вступительное слово**  
**ЛОБКОВ Артем Валентинович** – председатель комитета по здравоохранению и социальной защите Законодательного Собрания Иркутской области
- 15.10-15.20**      **РУМЯНЦЕВ Александр Григорьевич** - депутат Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации, доктор медицинских наук, профессор, академик Российской академии наук, руководитель Экспертного Совета по редким (орфанным) заболеваниям при Комитете Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации по охране здоровья (онлайн)
- 15.20-15.30**      **«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 редким заболеваниям, член Экспертного Совета Комитета Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям, член Совета общественных организаций по защите прав пациентов при Министерстве здравоохранения Российской Федерации (онлайн)
- 15.30-15.40**      **«Актуальные вопросы организации медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями 2023-2025 гг. на территории Иркутской области»**  
**ШЕЛЕХОВ Алексей Владимирович** - исполняющий обязанности министра здравоохранения Иркутской области

- 15.40-15.50**      **«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 Росздравнадзора г. Санкт-Петербурга, член Экспертного Совета Комитета Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям (онлайн).
- 15.50-16.00**      **«Задачи медико-генетической службы в 2023 г., и участие в них федеральных и региональных органов власти»**  
**ВОРОНИН Сергей Владимирович** – Главный врач ФГБНУ «Медико-генетический научный центр им. Академика Н.П. Бочкова», заместитель председателя профильной комиссии по медицинской генетике Министерства здравоохранения Российской Федерации, член Экспертного Совета Комитета Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям (онлайн)
- 16.00-16.10**      **«Состояние оказания медицинской помощи детям Иркутской области с орфанными заболеваниями в Иркутской области»**  
**БРЕГЕЛЬ Людмила Владимировна** – профессор, главный внештатный детский специалист кардиолог министерства здравоохранения Иркутской области, заслуженный врач Российской Федерации, заведующая кафедрой педиатрии ИГМАПО
- 16.10-16.20**      **«Вопросы лекарственного обеспечения и организации помощи пациентам 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» (онлайн)
- 16.20-16.520**      **Выступление главных внештатных специалистов министерства здравоохранения Иркутской области:**
- ПОТАПОВА Ирина Васильевна** - Главный внештатный специалист по медицинской генетике министерства здравоохранения Иркутской области;
- САРАЕВА Наталья Орестовна** - Заместитель главного врача по терапии ГБУЗ Иркутской области «Знак Почета» областной клинической больницы, главный внештатный специалист гематолог министерства здравоохранения Иркутской области;
- ОВАНЕСЯН Светлана Викторовна** - Главный внештатный детский специалист онколог-гематолог министерства здравоохранения Иркутской области;
- РУДЕНКО Наталья Юрьевна** - Главный внештатный специалист педиатр министерства здравоохранения Иркутской области;

**ПАК Сергей Петрович** - Главный внештатный специалист детский невролог министерства здравоохранения Иркутской области;

**БУРДУКОВСКАЯ Наталья Леонидовна** - Главный внештатный специалист невролог министерства здравоохранения Иркутской области;

**АЛББОТ Вадим Владимирович** - Главный внештатный детский специалист нефролог министерства здравоохранения Иркутской области.

**16.50-17.00**      **Подведение итогов «круглого стола»**