

ПРОГРАММА

заседания круглого стола на тему:

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

г. Астрахань
«24» ноября 2023 г.
11.00 (время местное)

Малый зал
Думы Астраханской области
(в режиме видео-конференц-связи)

Открытие заседания

- 11.00 – 11.10 Вступительное слово**
ИРДЕЕВА Инна Викторовна – председатель комитета Думы Астраханской области по социальной политике
- 11.10 – 11.20 Приветственное слово**
ОГУЛЬ ЛЕОНИД АНАТОЛЬЕВИЧ – депутат Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации
- 11.20-11.30 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 (онлайн)
- 11.30-11.40 «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 по редким (орфанным) заболеваниям при Комитете Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации по охране здоровья, генеральный секретарь Евразийского Альянса по редким заболеваниям, член Совета общественных организаций по защите прав пациентов при Министерстве здравоохранения РФ (онлайн)

- 11.40-11.50** **«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 Экспертного Совета по редким (орфанным) заболеваниям при Комитете Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации по охране здоровья, член общественного совета Росздравнадзора г. Санкт-Петербурга (онлайн)
- 11.50-12.00** **«Задачи медико-генетической службы в 2023 году 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 Минздрава России, член Экспертного Совета Комитета Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям (онлайн)
- 12.00-12.10** **«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)
- 12.10-12.20** Степина Наталья Анатольевна – заместитель министра здравоохранения Астраханской области
Нахушев Султан Каральбиевич – директор ТФОМС Астраханской области
- 12.20-12.50** Выступление главных внештатных специалистов: генетик, гематолог, онколог, педиатр, кардиолог, невролог, нефролог, терапевт
- 12.50-13.00** Подведение итогов «круглого стола»