

ПРОГРАММА «КРУГЛОГО СТОЛА»

**Комитета Белгородской областной Думы по социальной политике
с участием членов Экспертного Совета Комитета Государственной
Думы Российской Федерации по охране здоровья
по редким (орфанным) заболеваниям**

19.12.2023 г.

Начало в 11:00 ч.

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

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

- 11.00-11.10** **Вступительное слово**
Шляхова Светлана Анатольевна – заместитель председателя Комитета областной Думы по социальной политике
- 11.10-11.20** **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 (онлайн)
- 11.20-11.30** **«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 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 (онлайн)

- 11.30-11.40** **«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 ГД РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям (онлайн)
- 11.40-11.50** **ФИО** – представитель Министерства здравоохранения Белгородской области
- 11.50-12.00** **«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 Минздрава России, член Экспертного Совета Комитета ГД РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям (онлайн)
- 12.00-12.10** **«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)
- 12.10-12.20** **«Организация помощи пациентам с муковисцидозом в РФ»**
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.

- 12.20-12.25** **Морева Вера Николаевна** – заместитель директора Территориального Фонда обязательного медицинского страхования Белгородской области
- 12.25-12.40** Выступление главных внештатных специалистов: (генетик, гематолог, онколог, педиатр, кардиолог, невролог (детский, взрослый), нефролог).
- 12.40-13.00** Подведение итогов «круглого стола»