

ПРЕСС-РЕЛИЗ

12 декабря 2023 года с 11:00 до 13.00 (по Московскому времени) по адресу: г. Красноярск , ул. Ленина, 123-д в Законодательном Собрании Красноярского края состоится заседание Круглого стола: «Актуальные вопросы организации медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями 2023-2025 гг.», который проводит Комитет по охране здоровья и социальной политике Законодательного Собрания Красноярского края совместно с представителями Экспертного Совета по редким (орфанным) заболеваниям при Комитете Государственной Думы Российской Федерации по охране здоровья.

В ходе проведения мероприятия будут представлены темы к обсуждению:

- Актуальные вопросы организации медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями в регионах Российской Федерации.
- Оказание медицинской помощи и лекарственное обеспечение пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями в Красноярском крае.
- Организация помощи пациентам с муковисцидозом в Российской Федерации.
- Федеральные и региональные проблемы регулирования организации медицинской помощи орфанным пациентам и пути решения.
- Задачи медико-генетической службы в 2023 году и участие в них федеральных и региональных органов власти.
- Вопросы лекарственного обеспечения и организации помощи пациентам с редкими заболеваниями (на примере спинальной мышечной атрофии).

Спикеры: **Зайцев И. А.** - Председатель Комитета по охране здоровья и социальной политике Законодательного Собрания Красноярского края; **РУМЯНЦЕВ А. Г.** - депутат Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации, председатель Экспертного Совета ГД ФС РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям (онлайн); **Бичурина М. Ю.**, заместитель министра здравоохранения Красноярского края; **ДЕМИНА Т. В.** – директор Территориального ФОМС Калининградской области; **КАРИМОВА С. И.** - Президент Национальной Ассоциации организаций больных редкими заболеваниями «Генетика», член Экспертного Совета ГД РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям, ген. секретарь Евразийского Альянса по редким заболеваниям; **СМИРНОВА Н. С.** - юрист, член Национального Совета экспертов

по редким болезням, член Экспертного Совета ГД РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям (онлайн); **ВОРОНИН С. В.** – главный врач ФГБНУ «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова», заместитель председателя профильной комиссии по медицинской генетике Министерства здравоохранения Российской Федерации, член Экспертного Совета при Комитете Государственной Думы Российской Федерации 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 фонда «Круг добра», член Экспертного Совета Комитета по охране здоровья ГД ФС РФ; **КОНДРАТЬЕВА Е. И.** – заведующая научно-клиническим отделом муковисцидоза, ФГБНУ «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова», заведующая кафедрой Генетики болезней дыхательной системы Института высшего и дополнительного профессионального образования ФГБНУ «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова», заместитель директора по науке «Научно-исследовательский клинический институт детства Министерства здравоохранения Московской области», профессор, доктор медицинских наук, врач высшей категории (онлайн).

Участники: депутаты Государственной Думы ФС РФ, члены Экспертного Совета Комитета Государственной Думы РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям, депутаты Законодательного Собрания Красноярского края, представители органов исполнительной власти Красноярского края представители территориальных органов федеральных органов исполнительной власти, главные внештатные специалисты, врачи, представители общественных организаций, СМИ.

Мероприятие пройдет по адресу: 12 декабря 2023 года с 11:00 до 13:00 (по Московскому времени) по адресу: г. Красноярск, ул. Ленина, 123-д (для прессы в режиме видео-конференц-связи).

Контакты для аккредитации СМИ:
j-rare@raredis.org WhatsApp +7 (965) 057-51-15