

ПРЕСС-РЕЛИЗ

19 декабря 2023 года с 11:00 до 13.00 по адресу: г. Белгород, пл. Соборная, д 4, в Белгородской областной Думе 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.
- Федеральные и региональные проблемы регулирования организации медицинской помощи орфанным пациентам и пути решения.
- Оказание медицинской помощи и лекарственное обеспечение пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями в Красноярском крае.
- Организация помощи пациентам с муковисцидозом в Российской Федерации.
- Вопросы лекарственного обеспечения и организации помощи пациентам с редкими заболеваниями (на примере спинальной мышечной атрофии).

Спикеры: **ШЛЯХОВА С.А.** – заместитель председатель Комитета областной Думы по социальной политике; **РУМЯНЦЕВ А. Г.** - депутат Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации, председатель Экспертного Совета ГД ФС РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям (онлайн); **ЗОЛОТАРЕВА О. Н.** - начальник организационно-фармацевтического отдела Министерства здравоохранения Белгородской области; **МОРЕВА В. Н.** – заместитель директора Территориального Фонда обязательного медицинского страхования Белгородской 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, член Совета общественных организаций по защите прав пациентов при Министерстве здравоохранения РФ; **СМИРНОВА Н. С.** - юрист, член Национального Совета экспертов по редким болезням, член Экспертного Совета ГД РФ по охране

здоровья по редким (орфанным) заболеваниям (онлайн); **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; **ВОРОНКОВА Анна Юрьевна** – ведущий научный сотрудник научно-клинического отдела муковисцидоза ФГБНУ «Медико-генетического научного центра им. Н.А.П. Бочкова», врач-педиатр, к.м.н.

Участники: депутаты Государственной Думы ФС РФ, члены Экспертного Совета Комитета Государственной Думы РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям, 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.

Мероприятие пройдет по адресу: 19 декабря 2023 года с 11:00 до 13:00 (по Московскому времени) по адресу: г. Белгород, пл. Соборная, д 4 (для прессы в режиме видео-конференц-связи).

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