

## ПРОГРАММА

расширенного заседания комиссии по здравоохранению Законодательного Собрания Калужской области с участием членов Экспертного Совета Комитета Государственной Думы Российской Федерации по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям на тему:

**"Актуальные вопросы организации медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями"**

13 февраля 2024 года

г. Калуга, пл. Старый Торг, д. 2, к. 422

- 10.00 - 10.05 Вступительное слово  
**Алешина Елена Николаевна** - председатель комиссии по здравоохранению Законодательного Собрания Калужской области
- 10.05 - 10.15 Вступительное слово  
**Румянцев Александр Григорьевич** - депутат Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации, д.м.н., профессор, руководитель Экспертного Совета по редким (орфанным) заболеваниям при Комитете Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации по охране здоровья (онлайн)
- 10.15 - 10.25 *"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 по редким (орфанным) заболеваниям Комитета Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации по охране здоровья, член Совета общественных организаций по защите прав пациентов при Минздраве России (онлайн)
- 10.25 - 10.35 Выступление  
**Качанова-Махова Екатерина Андреевна** – заместитель министра здравоохранения Калужской области
- 10.35 - 10.45 Выступление  
**Матвеева Ирина Леонидовна** - начальник управления лекарственного обеспечения и лицензирования министерства здравоохранения Калужской области
- 10.45 - 10.55 Выступление  
**Ковалева Юлия Васильевна** - директор Территориального фонда обязательного медицинского страхования Калужской области

- 10.55 - 11.05 *"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 Комитета Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации по охране здоровья (онлайн)
- 11.05 - 11.15 *"Задачи медико-генетической службы 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, (онлайн)
- 11.15 - 11.25 *"Организация помощи пациентам с муковисцидозом в Российской Федерации"*  
**Воронкова Анна Юрьевна** - ведущий научный сотрудник научно-клинического отдела муковисцидоза ФГБНУ "Медико-генетического научного центра им. Н.П. Бочкова", врач-педиатр, к.м.н. (онлайн)
- 11.25 - 11.40 Обмен мнениями, ответы на вопросы, принятие решения
- 11.40 - 11.45 Подведение итогов