



Экспертный Совет Комитета  
Государственной Думы по охране  
здоровья по редким (орфанным)  
заболеваниям Государственной Думы  
Федерального Собрания Российской Федерации



Законодательное Собрание  
Омской области

## ПРЕСС-РЕЛИЗ

**05 марта 2024 года в Законодательном Собрании Омской области, по адресу: г. Омск, ул. Красный Путь, д.1 с 11:00 до 13.00 (по МСК) состоится Круглый стол комитета Законодательного Собрания Омской области по социальной политике на тему: "Актуальные вопросы организации медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями в 2023 – 2025 годах" при участии членов Экспертного Совета Комитета Государственной Думы Российской Федерации по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям, Национальной Ассоциации организаций больных редкими заболеваниями «Генетика».**

В рамках встречи Федеральные эксперты и участники заседания обсудят актуальные вопросы организации медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями в регионах Российской Федерации, ознакомятся с вопросами оказания медицинской помощи и лекарственное обеспечение пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями в Омской области, а также федеральными и региональными проблемами регулирования организации медицинской помощи орфанным пациентам и путями их решения. На примере спинальной мышечной атрофии рассмотрят проблемы лекарственного обеспечения пациентов с редкими заболеваниями, и организацию помощи пациентам с муковисцидозом в Российской Федерации, ознакомятся с задачами медико-генетической службы в 2024 году, и участием в их решении федеральных и региональных органов государственной власти, также будут заслушаны выступления главных внештатных специалистов Омской области. .

**По результатам заседания будет подготовлена резолюция с предложениями по совершенствованию медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентов с редкими заболеваниями на территории Омской области и Российской Федерации. Резолюция будет размещена на сайте комитета по охране здоровья ГД РФ, отправлена в СФ ФС РФ и министерство здравоохранения РФ.**

**Спикеры: ПОПОВ И. В.** - председатель комитета Законодательного Собрания Омской области по социальной политике; **РУМЯНЦЕВ А. Г.** - депутат Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации, руководитель Экспертного Совета по редким (орфанным) заболеваниям при Комитете Государственной Думы по охране здоровья (далее - Экспертный Совет при комитете ГД по охране здоровья), доктор медицинских наук, профессор, академик РАН (ВКС); **КАРИМОВА С. И.** - президент Национальной Ассоциации организаций больных редкими заболеваниями "Генетика", член Экспертного Совета Комитета по охране здоровья ГД, член Общественного совета при Министерстве здравоохранения Российской Федерации, (ВКС); **СМИРНОВА Н. С.** - юрист, член Национального Совета экспертов по редким болезням, член Экспертного

Совета ГД РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям, заместитель председателя Общественного совета при ТО Росздравнадзора по Санкт-Петербургу и Ленинградской области; **КРОЛЕВЕЦ Э. Н.** - заместитель Министра здравоохранения Омской области – начальник управления организации оказания медицинской помощи женщинам и детям; **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 ГД по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям (ВКС); **ВОРОНИН С. В.** - Главный врач ФГБНУ "Медико-генетический научный центр им. академика Н.П. Бочкова", заместитель председателя профильной комиссии по медицинской генетике Минздрава России; **КОНДРАТЬЕВА Е. И.** - заведующий кафедрой генетики болезней дыхательной системы Института высшего и дополнительного профессионального образования, заведующий научно-клиническим отделом муковисцидоза ФГБНУ "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. (ВКС); **ГЕРАСИМЕНКО Н. Ю.** - главный внештатный детский специалист Министерства здравоохранения Омской области по медицинской генетике, заведующий медико-генетической консультацией БУЗОО "Областная клиническая больница"; **САФОНОВА Т. И.** - главный внештатный детский специалист пульмонолог Министерства здравоохранения Омской области, заведующий пульмонологическим отделением БУЗОО "Областная детская клиническая больница"; **ФЕДОРОВА Н. Г.** - главный внештатный детский специалист невролог, заведующий психоневрологическим отделением БУЗОО "Областная детская клиническая больница".

**Участники:** Депутаты Законодательного Собрания Омской области, члены Экспертного Совета при Комитете Государственной Думы Российской Федерации по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям, представители законодательной и исполнительной власти Омской области, представители министерства здравоохранения Омской области, ТФОМС Омской области, главные внештатные специалисты, врачи, представители общественных организаций, СМИ.

**Место проведения: Законодательное Собрание Омской области, по адресу: г. Омск, ул. Красный Путь д.1, с 11.00 до 13.00 (по МСК), для прессы в режиме видео-конференц-связи.**

Ссылка на подключение [предоставляется по требованию](#)

Контакты для аккредитации СМИ:

[j-rare@internet.ru](mailto:j-rare@internet.ru) tel./ whats app +7 (965) 057-51-15