

## **ПРОГРАММА "КРУГЛОГО СТОЛА"**

комитета Законодательного Собрания Омской области по социальной политике с участием членов Экспертного Совета по редким (орфанным) заболеваниям Комитета Государственной Думы по охране здоровья

**Тема "Актуальные вопросы организации медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями в 2023 – 2025 годах"**

**5 марта 2024 года**

14.00 – 16.00 местное время

**(11.00 – 13.00 МСК)**

зал заседаний 302 Законодательного Собрания Омской области

- 11.00-11.10 Вступительное слово:**  
**ПОПОВ Игорь Владимирович**, председатель комитета Законодательного Собрания Омской области по социальной политике
- 11.10-11.20 РУМЯНЦЕВ Александр Григорьевич**, 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)
- 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", член Экспертного Совета Комитета по охране здоровья ГД, член Общественного совета при Министерстве здравоохранения Российской Федерации (ВКС)
- 11.30-11.40 Оказание медицинской помощи и лекарственное обеспечение пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями в Омской области.**  
**КРОЛЕВЕЦ Элеонора Николаевна**, заместитель Министра здравоохранения Омской области – начальник управления организации оказания медицинской помощи женщинам и детям

- 11.40-11.50** **О проблемах лекарственного обеспечения пациентов с редкими заболеваниями (на примере спинальной мышечной атрофии).**  
**GERMANENKO Ольга Юрьевна**, 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)
- 11.50-12.00** **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 Комитета ГД по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям (ВКС)
- 12.00-12.10** **Организация помощи пациентам с муковисцидозом в Российской Федерации.**  
**КОНДРАТЬЕВА Елена Ивановна**, 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)
- 12.10-12.20** **Задачи медико-генетической службы в 2024 году, и участие в их решении федеральных и региональных органов государственной власти.**  
**ВОРОНИН Сергей Владимирович**, главный врач ФГБНУ "Медико-генетический научный центр им. Академика Н.П. Бочкова", заместитель председателя профильной комиссии по медицинской генетике Министерства здравоохранения Российской Федерации, член Экспертного Совета Комитета ГД по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям (ВКС)
- 12.20-12.40** **Выступления главных внештатных специалистов:**  
**КАНЫЧЕВА Наталья Петровна**, главный внештатный специалист педиатр Министерства здравоохранения Омской области, заместитель главного врача БУЗОО "Областная

детская клиническая больница" по медицинской части;

**ГЕРАСИМЕНКО Наталья Юрьевна**, главный внештатный детский специалист Министерства здравоохранения Омской области по медицинской генетике, заведующий медико-генетической консультацией БУЗОО "Областная клиническая больница";

**САФОНОВА Татьяна Ивановна**, главный внештатный детский специалист пульмонолог Министерства здравоохранения Омской области, заведующий пульмонологическим отделением БУЗОО "Областная детская клиническая больница";

**ФЕДОРОВА Нина Георгиевна**, главный внештатный детский специалист невролог, заведующий психоневрологическим отделением БУЗОО "Областная детская клиническая больница".

**12.40-13.00** Обмен мнениями, ответы на вопросы, принятие рекомендаций "круглого стола".