



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



САРАТОВСКАЯ ОБЛАСТНАЯ ДУМА

## ПРЕСС-РЕЛИЗ

**1 октября 2024 года в Парламентском центра Саратовской областной Думы с участием членов Экспертного Совета Комитета Государственной Думы Российской Федерации по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям, и комитета Саратовской областной Думы по социальной политике в смешанном режиме в 10.00-12.00 (по МСК), состоится Круглый стол на тему: «Актуальные вопросы организации медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями».**

В ходе Круглого стола Федеральные эксперты и представители органов власти Саратовской области рассмотрят вопросы организации медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями в Саратовской области, в регионах Российской Федерации, обсудят Федеральные и региональные проблемы регулирования организации медицинской помощи орфанным пациентам и возможные пути их решения, ознакомятся с задачами медико-генетической службы в 2024 году и необходимым участием в их реализации федеральных и региональных органов власти.

**Спикеры:** **СТИФОРОВА Е. Ю.** – заместитель председателя комитета Саратовской областной Думы по социальной политике; **РУМЯНЦЕВ А. Г.** - депутат Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации, доктор медицинских наук, профессор, академик Российской академии наук, руководитель Экспертного совета по редким (орфанным) заболеваниям при Комитете Государственной Думы Российской Федерации по охране здоровья (онлайн). **КАРИМОВА С. И.** - Президент Национальной Ассоциации организаций больных редкими заболеваниями "Генетика", член Экспертного Совета Комитета ГД РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям, член Общественного совета при Министерстве здравоохранения РФ; **ДУДАКОВ В. А.**– министр здравоохранения Саратовской области; **СМИРНОВА Н. С.** - юрист, член «Национального Совета экспертов по редким заболеваниям», член Экспертного совета по редким (орфанным) заболеваниям при Комитете Государственной Думы Российской Федерации по охране здоровья (онлайн); **ВОРОНИН С. В.** - 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 РФ по

охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям (онлайн); **ЗАРЕЧНЕВ С. М.** - директор Территориального фонда обязательного медицинского страхования Саратовской области

**Участники:** депутаты Саратовской областной Думы, члены Экспертного Совета Комитета Государственной Думы РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям; представители Правительства, министерства здравоохранения Саратовской области, представители ТФОМС, Росздравнадзора Саратовской области, главные внештатные специалисты, врачи, представители общественных организаций, СМИ.

**Ссылка на подключение: предоставляется по требованию**  
**Контакты для аккредитации СМИ**  
**[pomprez@internet.ru](mailto:pomprez@internet.ru)**  
**Tel/WhatsApp: +7(965)057-51-15**