



МОСКОВСКАЯ
ОБЛАСТНАЯ
ДУМА

ПРОГРАММА

**Расширенного заседания
Комитета по социальной политике
и здравоохранению**

по вопросу:

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

Участники: депутаты Московской областной Думы; представители Министерства здравоохранения Московской области; Территориального фонда обязательного медицинского страхования Московской области; члены Экспертного Совета Комитета Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям, Национальная Ассоциация организаций больных редкими заболеваниями «Генетика»

**Комитет по социальной политике и здравоохранению
Московской областной Думы**

14 октября 2024 года

Регламент работы: 15.00-16.00

Место проведения: каб. 1632 (16 этаж ДЦ «Новатор», г. Красногорск, бульвар Строителей, д. 7)

15.00-15.10 – вступительное слово

ГОЛУБЕВ АНДРЕЙ АЛЕКСЕЕВИЧ – председатель Комитета по социальной политике и здравоохранению Московской областной Думы

15.10-15.20

«Актуальные вопросы организации медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями»

КОТАЛЕВСКАЯ Юлия Юрьевна – главный внештатный специалист по орфанным заболеваниям Министерства здравоохранения Московской области, заведующая консультативным отделением Медико-генетического центра ГБУЗ МО «МОНИКИ им. М.Ф. Владимирского», к.м.н., врач-генетик

15.20-15.25

«Об организации оказания медицинской помощи детям с редкими (орфанными) заболеваниями в Московской области»

ТИХОНОВА Елена Николаевна – начальник Управления организации медицинской помощи матерям и детям Министерства здравоохранения Московской области

15.25-15.30

«Об оказании медицинской помощи пациентам с орфанными заболеваниями в рамках Московской областной программы обязательного медицинского страхования»

КАЧЕР Ольга Вениаминовна – начальник аналитического управления Территориального фонда

обязательного медицинского страхования Московской области

15.30-15.40

«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 Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям, член Совета общественных организаций по защите прав пациентов при Министерстве здравоохранения Российской Федерации

15.40-15.50

«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 Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям

15.50-15.55 – обсуждение, обмен мнениями

Депутаты Московской областной Думы

15.55-16.00 – подведение итогов

ГОЛУБЕВ АНДРЕЙ АЛЕКСЕЕВИЧ – председатель Комитета по социальной политике и здравоохранению Московской областной Думы