

**Комитет Саратовской областной Думы по социальной политике
Экспертный Совет Комитета Государственной Думы Российской
Федерации по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям**

«КРУГЛЫЙ СТОЛ»

на тему

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

1 октября 2024 года

ПОРЯДОК РАБОТЫ
«круглого стола»
на тему
«Актуальные вопросы организации медицинской помощи
и лекарственного обеспечения пациентов
с редкими (орфанными) заболеваниями»

1 октября 2024 года, 11.00 (10.00 мск.времени)
Парламентский центр
Саратовской областной Думы

10.30 - 11.00 – регистрация участников «круглого стола»;
11.00 – 12.30 – обсуждение темы «круглого стола»

Регламент работы

Продолжительность выступлений – **до 10 минут**;
Продолжительность выступления при обсуждении темы – **до 3 минут**.
Продолжительность вопроса – **до 1 минуты**;
Продолжительность ответа на вопрос – **до 3 минут**;

Участники «круглого стола»

депутаты Саратовской областной Думы;
члены Экспертного Совета Комитета Государственной Думы
Российской Федерации по охране здоровья по редким (орфанным)
заболеваниям;
представители Правительства Саратовской области;
представители министерства здравоохранения Саратовской области;
представители Территориального фонда обязательного медицинского
страхования Саратовской области;
представители Территориального органа Росздравнадзора по
Саратовской области;
главные внештатные специалисты министерства здравоохранения
Саратовской области;
представители государственных учреждений здравоохранения
Саратовской области;
представители общественных организаций.

ПРОГРАММА
«круглого стола» на тему
«Актуальные вопросы организации медицинской помощи и
лекарственного обеспечения пациентов
с редкими (орфанными) заболеваниями»

ВСТУПИТЕЛЬНОЕ СЛОВО

СТИФОРОВА Елена Юрьевна – заместитель председателя комитета Саратовской областной Думы по социальной политике

РУМЯНЦЕВ Александр Григорьевич - 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*).

«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 по редким (орфанным) заболеваниям при Комитете Государственной Думы Российской Федерации по охране здоровья, член Общественного совета при Министерстве здравоохранения Российской Федерации (*онлайн*).

Дудаков Владимир Александрович - министр здравоохранения Саратовской области.

«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 при Комитете Государственной Думы Российской Федерации по охране здоровья (*онлайн*).

«Задачи медико-генетической службы в 2024 г., 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 Министерства здравоохранения Российской Федерации, член Экспертного совета по редким (орфанным) заболеваниям при Комитете Государственной Думы Российской Федерации по охране здоровья (*онлайн*).

БАРАТОВ Андрей Владимирович – руководитель территориального органа Федеральной службы по надзору в сфере здравоохранения по Саратовской области.

Обмен мнениями, ответы на вопросы;

Подведение итогов «круглого стола»