



ДУМА
ХАНТЫ-МАНСИЙСКОГО АВТОНОМНОГО ОКРУГА – ЮГРЫ
СЕДЬМОГО СОЗЫВА

Повестка дня
"круглого стола" на тему
"О медицинской помощи пациентам с редкими (орфанными)
заболеваниями в Ханты-Мансийском автономном округе – Югре".

г. Ханты-Мансийск
ул. Мира 5
зал заседаний Думы (6 этаж)

1 июня 2022 года
начало в 14.00

Открытие заседания "круглого стола".

ЗАПАДНОВА Наталья Леонидовна – заместитель Председателя Думы Ханты-Мансийского автономного округа – Югры.

РУМЯНЦЕВ Александр Григорьевич – депутат Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации, председатель Экспертного Совета Комитета Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям, академик РАН, доктор медицинских наук, профессор, заслуженный врач Российской Федерации.

1. Стратегические направления оказания помощи больным с редкими (орфанными) заболеваниями в Российской Федерации.

Докладчик: **КАРИМОВА Светлана Игоревна** – Президент Национальной Ассоциации организаций больных редкими заболеваниями «Генетика», Генеральный секретарь Евразийского Альянса по редким болезням, 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.

2. О доступности медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентам с редкими заболеваниями в Ханты-Мансийском автономном округе – Югре.

Докладчики:
ДОБРОВОЛЬСКИЙ Алексей Альбертович – директор Департамента здравоохранения Ханты-Мансийского автономного округа – Югры;

ФУЧЕЖИ Александр Петрович – директор Территориального фонда обязательного медицинского страхования Ханты-Мансийского автономного округа – Югры.

3. Возможность и барьеры обеспечения пациентов с орфанными заболеваниями в рамках региональной льготы и федеральных каналов бюджетирования.

Докладчик: **КРАСИЛЬНИКОВА Елена Юрьевна** – руководитель проектного офиса "Редкие (орфанные) болезни" Федерального государственного бюджетного научного учреждения "Национальный научно-исследовательский институт общественного здоровья имени Н.А. Семашко", член Экспертного Совета Комитета Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям.

4. Актуальные проблемы правового регулирования организации медицинской помощи орфанным пациентам и пути решения.

Докладчик: **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.

5. О проблемах лекарственного обеспечения взрослых пациентов с редкими заболеваниями (на примере спинальной мышечной атрофии).

Докладчик: **ГЕРМАНЕНКО Ольга Юрьевна** – директор благотворительного фонда помощи больным спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями «Семьи СМА», член Экспертного Совета Комитета Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям, член Экспертного совета фонда «Круг добра».

6. Выступление главных внештатных специалистов Департамента здравоохранения Ханты-Мансийского автономного округа – Югры

Докладчики:
ЗИНИНА Елена Евгеньевна – главный внештатный специалист гематолог Департамента здравоохранения Ханты-Мансийского автономного округа – Югры, заведующая клинико-диагностическим центром гематологии бюджетного учреждения Ханты-Мансийского автономного округа – Югры «Сургутская окружная клиническая больница»;

БИЛАН Евгений Викторович – главный внештатный **специалист онколог** Департамента здравоохранения Ханты-Мансийского автономного округа – Югры, руководитель Окружного онкологического центра бюджетного учреждения Ханты-Мансийского автономного округа – Югры «Окружная клиническая больница»;

АНИЩЕНКО Людмила Ивановна – главный внештатный **специалист невролог** Департамента здравоохранения Ханты-Мансийского автономного округа – Югры, заведующая неврологическим отделением бюджетного учреждения Ханты-Мансийского автономного округа – Югры «Окружная клиническая больница»;

ПЬЯНКИНА Оксана Владимировна – главный внештатный **специалист нефролог** Департамента здравоохранения Ханты-Мансийского автономного округа – Югры, заведующая нефрологическим отделением бюджетного учреждения Ханты-Мансийского автономного округа – Югры «Окружная клиническая больница»;

КОЛБАСИН Лев Николаевич – главный внештатный **специалист по медицинской генетике** Департамента здравоохранения Ханты-Мансийского автономного округа – Югры, заведующий медико-генетической консультацией бюджетного учреждения Ханты-Мансийского автономного округа – Югры «Сургутский окружной клинический центр охраны материнства и детства»;

ШИПИЛОВА Галина Николаевна – главный внештатный **специалист педиатр** Департамента здравоохранения Ханты-Мансийского автономного округа – Югры, главный врач бюджетного учреждения Ханты-Мансийского автономного округа – Югры «Сургутская городская клиническая поликлиника №5».

Выступления в прениях.

Закрытие круглого стола. Подведение итогов.

РУМЯНЦЕВ Александр Григорьевич – депутат Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации, председатель Экспертного Совета Комитета Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям, академик РАН, доктор медицинских наук, профессор, заслуженный врач Российской Федерации.

ЗАПАДНОВА Наталья Леонидовна – заместитель Председателя Думы Ханты-Мансийского автономного округа – Югры.

Заместитель Председателя
Думы Ханты-Мансийского
автономного округа – Югры

Н.Л. Западнава