



Национальная Ассоциация организаций больных редкими заболеваниями «Генетика»

ОГРН 1087800002553 ИНН 7842013677
191123, Санкт-Петербург, 4-я Советская д. 38 оф 10
Тел: +7(965)057-50-57 +7 (965) 057 40 77
Федеральная бесплатная горячая линия 8-800-6000-132
email: nacgenetic@rarediseases.org www.rarediseases.ru

Вход. № 230519/12 от 23.04.2019

Куда: Законодательное Собрание Ленинградской области

Исх. № _____

Кому: Председателю Законодательного Собрания Ленинградской области

Бибенину С.М.

Уважаемый Сергей Михайлович!

Национальная Ассоциация организаций больных редкими заболеваниями «Генетика» и Центр изучения и анализа проблем народонаселения, демографии и здравоохранения Института ЕАЭС, выражают Вам почтение и просят Вас содействовать нашим организациям и инициировать проведение, в Законодательном Собрании Ленинградской области, Постоянной комиссии по здравоохранению: Круглого стола «Реализация прав граждан, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями на получение бесплатной медицинской помощи в рамках Программы государственных гарантий: проблемы и перспективы правоприменительной практики» (при поддержке комитета по здравоохранению Государственной Думы РФ), с привлечением профильных комиссий.

Будут использованы и представлены материалы из I Ежегодного бюллетеня Экспертного совета Комитета Государственной Думы по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям, а так же результаты научно-аналитического исследования Высшей Школой Экономики, Национальной Ассоциации организаций больных редкими заболеваниями «Генетика» и Аппарата Государственной Думы РФ.

В рамках заседания будут рассматриваться следующие вопросы:

- **Лекарственная государственная политики в сфере РЗ. Обоснованные изменения действующего законодательства с целью совершенствования государственной политики, улучшения и сохранения здоровья и жизнедеятельности редких больных.**
- **Наличие необходимой нормативно-правовой базы для помощи пациентам с редкими (орфанными) заболеваниями в рамках региона. (Представление шаблонов**

необходимой документации). Согласно исследованиям и рекомендациям комитета здравоохранения Государственной Думы РФ.

- «Новые заболевания» в регистре – готовность региона. Обеспечение редких(орфанных) пациентов в рамках регистров по программам федеральных и региональных гарантий. Редкие в регистре- уже 231 заболевание.
- Необходимость формирования экспертных центров региона.
- Обсуждение необходимости разработки и внедрения в РФ Национального Плана (стратегии) в области редких (орфанных) заболеваний «Редкие 2020-2030». Услышать мнение представителей органов государственной власти. Рассмотреть предложенные направления Стратегии.

Подтвердившие возможность своего присутствия выступающие:

- **КАРИМОВА Светлана Игоревна** - Президент Национальной Ассоциации организаций больных редкими заболеваниями «Генетика», член Экспертного Совета ГД РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям, генеральный секретарь Евразийского Альянса по РЗ. • **(исследование и рекомендации аппарата комитета по здравоохранению ГД РФ)**
- **КРАСИЛЬНИКОВА Елена Юрьевна** – заместитель директора Института ЕАЭС, руководитель Центра изучения и анализа проблем народонаселения, демографии и здравоохранения Института ЕАЭС, член Экспертного Совета ГД РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям **«Доступность медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентам с редкими заболеваниями в Ленинградской области и РФ. Перспективы дальнейшей федерализации.»**
- **СМИРНОВА Наталья Сергеевна** - юрист, член «Национального Совета экспертов по редким заболеваниям», член Экспертного Совета ГД РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниями. **«Анализ нормативно-правового регулирования в области орфанных заболеваний»**
- **ЛАРИОНОВА Валентина Ильинична.**- д.м.н., профессор, СЗГМУ им. И.И. Мечникова, Президент «Ассоциация специалистов в области молекулярной медицины, лабораторной и медицинской генетики им Е.И. Щварца», Научный руководитель Академии молекулярной медицины. **«Региональные центры экспертизы»**

Приглашенные: Представители профильных комитетов Законодательного Собрания ЛО, представители Комитетов здравоохранения, представители территориальных органов федеральных органов исполнительной власти, гл. внештатные специалисты, врачи, представители общественных организаций.

Итоги: Резолюция, направление рекомендаций в региональные и федеральные органы власти, отслеживание положительной динамики по результатам круглого-стола.

На сегодняшний день наши организации провели ряд мероприятий по предлагаемой теме в: Нижнем Новгороде, Кемерово, Московской Областной Думе, Великом Новгороде, Санкт-Петербурге, Благовещенске.

Регионы проведения круглых столов:

Новосибирская, Омская, Челябинская, Ростовская, Калужская, Нижегородская, Тульская, Московская, Оренбургская, Волгоградская, Курганская, Ивановская, Вологодская, Тамбовская, Пензенская, Владимирская, Свердловская области; Краснодарский, Пермский, Ставропольский, Алтайский, Забайкальский края; г. Москва, Республики Татарстан, Саха-Якутия, Крым, Башкортостан, Ингушетия, Дагестан, Карачаево-Черкесская

С уважением,

Президент Национальной Ассоциации
организаций больных редкими
заболеваниями «Генетика»,
член Экспертного Совета ГД РФ по
охране здоровья по редким (орфанным)
заболеваниям.

Ген. Секретарь Евразийского Альянса по
редким болезням

Каримова С.И.

Исполнитель: Елена Смирнова

+7 965 057 40 77 pomprez@raredis.org



