

ГОСУДАРСТВЕННАЯ ДУМА
ФЕДЕРАЛЬНОГО СОБРАНИЯ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ
ВОСЬМОГО СОЗЫВА

КОМИТЕТ ПО ОХРАНЕ ЗДОРОВЬЯ

ул. Охотный ряд, д. 1, Москва, 103265 Тел. 8(495)692-28-43 Факс 8(495)692-50-16 E-mail: chealth@duma.gov.ru

09 декабря 2022 г.

№ 3.4-13/619

**Законодательные органы
субъектов Российской Федерации**

Уважаемые коллеги!

Выражаем Вам глубочайшее почтение и просим согласовать проведение «круглого стола» на тему «Актуальные вопросы организации медицинской помощи и лекарственного обеспечения пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями 2023-2025» Экспертным советом Комитета Государственной Думы по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям при содействии профильного Комитета в 2023 году. Указанные мероприятия пройдут совместно с органами законодательной и исполнительной власти субъектов Российской Федерации.

С 2019 года членами Экспертного совета проводится мониторинг и анализ ситуации, связанной с оказанием медицинской помощи и повышением качества жизни пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями в субъектах Российской Федерации. Результаты анализа публикуются в Ежегодном бюллетене Экспертного совета.

В рамках «круглых столов» обсуждаются существующие программы и законодательные инициативы, а также предлагаются новые возможные пути решения проблем пациентов с редкими заболеваниями, опираясь на полученную в ходе аналитики информацию о затратах, эпидемиологии, количестве пациентов.

Каждый год в рамках полученной информации от субъектов Российской Федерации план мероприятий корректируется и выносятся на обсуждения наиболее острые и важные вопросы, привлекаются разные профильные эксперты. Благодаря проведённым мероприятиям наблюдается улучшение ситуации, в субъектах Российской Федерации дорабатывается общая нормативно-правовая база, организуются новые системы помощи, экспертные региональные центры, профилактические и обучающие программы.

Совместными усилиями федеральной и региональной власти создаётся система помощи редким (орфанным) пациентам для профилактики, своевременной диагностики, лечения и повышения качества их жизни.

Для проведения «круглого стола» будут представлены и использованы материалы IV Ежегодного бюллетеня Экспертного совета Комитета Государственной Думы по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям, мониторинг и исследования, проведенные экспертами.

Рекомендуемые участники: представители органов законодательной и исполнительной власти субъектов Российской Федерации, главные внештатные специалисты, медицинские работники, представители общественных организаций, СМИ.

По итогам «круглых столов» будет представлен отчет Экспертному совету Комитета Государственной Думы по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям о ситуациях в субъектах и подготовленным резолюциям (протоколам) по каждому проведенному мероприятию. Проводится мониторинг исполнения рекомендаций принятых резолюций. Публикация в «Ежегодном бюллетене Экспертного совета по редким (орфанным) заболеваниям».

В повестке «круглого стола» следующие вопросы:

- Изменение государственной и региональной политики в сфере редких (орфанных) заболеваний с целью совершенствования системы помощи пациентам с редкими (орфанными) заболеваниями и улучшения качества жизни;

- Возможности расширения и корректировки федеральных программ и региональных гарантий лекарственного обеспечения. (Программа «ВЗН», программа редких жизнеугрожающих (орфанных) заболеваний, деятельность Фонда «Круг Добра», предложения субъектов Российской Федерации);

- Эпидемиология и регистры пациентов на территориях субъектов Российской Федерации (дети и взрослые пациенты);

- Нормативно-правовое федеральное и региональное регулирование вопросов помощи пациентам с редкими (орфанными) заболеваниями;

- Проекты медико-социальной помощи («стационары на дому», паллиативная помощь и т.д.);

- Вопросы формирования экспертных центров и их наличие в субъектах Российской Федерации (центры редких (орфанных) заболеваний, центры компетенций по нервно-мышечным заболеваниям);

- Информационные и образовательные программы.

Основные докладчики:

- РУМЯНЦЕВ Александр Григорьевич, депутат Государственной Думы, Руководитель Экспертного Совета Комитета Государственной Думы по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям;

- КАРИМОВА Светлана Игоревна - Президент Национальной Ассоциации организаций больных редкими заболеваниями «Генетика», член Экспертного Совета Комитета по охране здоровья Государственной Думы Российской Федерации по редким (орфанным) заболеваниям, генеральный секретарь Евразийского Альянса по редким заболеваниям;

- КРАСИЛЬНИКОВА Елена Юрьевна, руководитель проектного офиса «Редкие» (орфанные) болезни» ФГБНУ «Национальный научно-исследовательский институт общественного здоровья имени Н.А. Семашко», член Экспертного Совета Комитета по охране здоровья Государственной Думы по редким (орфанным) заболеваниям;

- СМЕРНОВА Наталья Сергеевна, юрист, член Национального Совета экспертов по редким болезням, член Экспертного Совета Комитета по охране здоровья Государственной Думы по редким (орфанным) заболеваниям.

Контактные лица: от Национальной Ассоциации организаций больных редкими заболеваниями «Генетика» - Смирнова Елена Михайловна 8-965-057-40-77, Каминская Светлана Сергеевна 8-965-057-51-15 romprez@internet.ru, от Комитета Государственной Думы по охране здоровья - главный советник Селезнев Григорий Игоревич 8-926-293-08-00.

**Первый заместитель
председателя Комитета**



Л.А.Огуль