

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

04 июля 202 4 г.

№ 3.4- 13/342

Председателю Законодательного  
Собрания Ленинградской области

**С.М. БЕБЕНИНУ**

191311, г. Санкт-Петербург,  
ул. Растрелли, дом 2  
[mail@lenoblzaks.ru](mailto:mail@lenoblzaks.ru)

**Уважаемый Сергей Михайлович!**

Выражаем Вам глубочайшее почтение и просим согласовать дату проведения заседания круглого стола на тему: «Помощь пациентам с редкими (орфанными) заболеваниями. Федеральные и региональные аспекты», Комитета по здравоохранению Законодательного Собрания Ленинградской области совместно с членами Экспертного Совета по редким (орфанным) заболеваниям Комитета Государственной Думы по охране здоровья.

Членами Экспертного совета с 2019 года проводится мониторинг и анализ ситуации, связанной с оказанием медицинской помощи и повышением качества жизни пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями в субъектах Российской Федерации. Членами Экспертного совета проведены мероприятия в 57 субъектах Российской Федерации, всего проведено 88 заседаний. Результаты анализа публикуются в Ежегодном бюллетене Экспертного совета.

В рамках мероприятий 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 проведенным 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 властей создается система помощи пациентам с редкими (орфанными) заболеваниями для профилактики, своевременной диагностики, лечения и повышения качества их жизни.

Для проведения мероприятий будут предоставлены и использованы материалы I - V Ежегодного бюллетеня Экспертного совета по редким (орфанным) заболеваниям, мониторинги и исследования, проведенные экспертами.

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

По итогу заседания будет представлен отчет Комитету и Экспертному Совету по редким (орфанным) заболеваниям Комитету Государственной Думы по охране здоровья о ситуации в регионе и по резолюции (рекомендации, протоколу) о проведенном мероприятии.

Проводится мониторинг исполнения принятой резолюции (рекомендации, протоколу). Публикация в «Ежегодном бюллетене Экспертного совета по редким (орфанным) заболеваниям».

Основные докладчики:

- **РУМЯНЦЕВ Александр Григорьевич**, депутат Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации, руководитель Экспертного Совета по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям;
- **КАРИМОВА Светлана Игоревна** - Президент Национальной Ассоциации организации больных редкими заболеваниями «Генетика», член Экспертного Совета Комитета по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям, Член Общественного Совета Минздрава России;
- **СМИРНОВА Наталья Сергеевна**, член Национального Совета экспертов по редким болезням, член Экспертного Совета Комитета по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям
- **ПРИГЛАШЁННЫЕ ФЕДЕРАЛЬНЫЕ И РЕГИОНАЛЬНЫЕ ЭКСПЕРТЫ**

Контактные лица: от Национальной Ассоциации организаций больных редкими заболеваниями «Генетика» - Смирнова Елена Михайловна, Каминская Светлана Сергеевна 8-965-057-51-15 ([pomprez@internet.ru](mailto:pomprez@internet.ru)) от Комитета Государственной Думы по охране здоровья – заместитель руководителя аппарата Селезнев Григорий Игоревич 8-495-692-26-41.

**Председатель Комитета**



**Б.Н. Башанкаев**