

ПРОГРАММА

окружного заседания на тему:

«Доступность медицинской помощи и лекарственного обеспечения больных с редкими заболеваниями в Северо-Западном федеральном округе»

27 июня 2014 года

Санкт-Петербург
ул. Кирочная, 41
конференц-зал

Время проведения: 10:00 – 14:00

1. Вступительное слово:

Разнатовский Константин Игоревич, декан терапевтического факультета СЗГМУ им. И.И. Мечникова Минздрава России, д.м.н., профессор
Красильникова Елена Юрьевна, руководитель Центра изучения и анализа проблем народонаселения, демографии и здравоохранения Института ЕврАзЭС

2. Приветственное слово:

Представитель **Полпредства Президента РФ** в Северо-Западном федеральном округе

3. Доклад:

Соколов Алексей Альбертович, исполнительный директор Национального Совета экспертов по редким заболеваниям, профессор кафедры внутренних болезней и нефрологии СЗГМУ им. И.И. Мечникова Минздрава России, д.м.н.

«Экспертный анализ структурированного запроса по ситуации с оказанием медицинской помощи и обеспечением лекарственными препаратами пациентов, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности в субъектах РФ» (30 минут)

Смирнова Наталья Сергеевна, юрист, член Национального Совета экспертов по редким заболеваниям

«Нормативно-правовое обеспечение оказания медицинской помощи гражданам, страдающим редкими заболеваниями. Возможности, практические инструменты и перспективы регионального законодательства, как ключевого элемента решения проблем в субъектах РФ» (40 минут)

Красильникова Елена Юрьевна, руководитель Центра изучения и анализа проблем народонаселения, демографии и здравоохранения Института ЕврАзЭС

«Финансовое обеспечение медицинской помощи больных редкими заболеваниями. Возможности и варианты межбюджетных отношений субъектов РФ с федеральным центром в части реализации возложенных на регионы полномочий» (20 минут)

Татарникова Анастасия Александровна, председатель Межрегиональной общественной организации помощи пациентам с заболеваниями, связанными с неконтролируемой активацией комплемента «Другая Жизнь» *«Путь пациента» и взаимодействие общественных организаций и органов власти в сфере редких заболеваний» (10 минут)*

Каримова Светлана Игоревна, Президент Национальной Ассоциации организаций больных редкими заболеваниями «ГЕНЕТИКА» *«Стратегия развития системы здравоохранения в области редких (орфанных) заболеваний: дорожная карта регионов» (10 минут)*

Лисуков Игорь Андреевич, Директор центра онкогематологии и трансплантологии, ГБОУ ВПО Северо-западный государственный медицинский университет им. И.И. Мечникова Минздрава России *«Клинико-социальная и экономическая значимость таргетной терапии редких заболеваний»(10 минут)*

4. Выступление представителей субъектов Северо-Западного федерального округа (по согласованию)
5. Выступление представителей федеральных органов власти: Министерство здравоохранения, Министерство финансов, Министерство регионального развития Российской Федерации, Федеральная служба по надзору в сфере здравоохранения (по согласованию)
6. Дискуссия, обсуждение решения по результатам заседания.
7. Заключительное слово