**Круглый стол по проблемам пациентов с редкими заболеваниями**

**«Реализация государственных программ в области редких заболеваний в Иркутской области »**

17 мая 2016 года

***Место проведения:*** г. Иркутск, ул. К. Либкнехта, 58, гостиница «Дельта»

***Цели мероприятия:***

* Решение проблем медицинской и социальной помощи пациентам с редкими заболеваниями в Иркутской области.
* Расширение сотрудничества с общественными организациями пациентов по редким заболеваниям и благотворителями в Иркутской области для оказания помощь больным редкими заболеваниями.

***Организаторы:***

**Всероссийское общество редких (орфанных) заболеваний (ВООЗ)**

При участии:

-Всероссийского союза пациентов (рабочая группа по редким болезням)

-Межрегиональной общественной организации «Содействие инвалидам с детства, страдающим болезнью Гоше и их семьям»,

-Межрегиональной общественной организации «Помощь больным муковисцидозом»

**Программа**

**Проект**

**«Реализация государственных программ в области редких заболеваний в Иркутской области »**

**17 мая 2016 г.**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Время | Название | Примечание |
| ***10.00– 12.00* Школа для пациентов с редкими болезнями**  (место проведения: г.Иркутск, гостиница Дельта ) | | |
| 9.30-10.00 | Регистрация участников и гостей |  |
| 10.00-10.30 | Федеральное и региональное законодательство России в области редких болезней | Мясникова И.В. Всероссийское общество орфанных заболеваний (ВООЗ), Москва |
| 10.30-10.45 | Путь пациента с редким заболеванием к получению лечения | Терехова М.Д. Всероссийское общество орфанных заболеваний (ВООЗ), Москва |
| 10.45-11.30 | Практическое занятие «Обращения пациентов с редкими заболеваниями в органы власти» | Терехова М.Д., Мясникова И.В. Всероссийское общество орфанных заболеваний (ВООЗ), Москва |
| 11.30-12.00 | Обсуждение ситуации в регионе, Ответы на вопросы пациентов | Все участники |
| ***Круглый стол «* Реализация государственных программ в области редких заболеваний в Иркутской области »**  г.Иркутск, гостиница «Дельта» | | |
| 13.30 -14.00 | *Регистрация участников* |  |
| 13.30-14.00 | - Приветственное слово |  |
| 14.00-14.20 | Современное здравоохранение в Иркутской области, оъединение усилий государства, медицинского сообщества и пациентов для решения проблем пациентов с редкими заболеваниями | **Лебедь Ольга Николаевна**  Начальник отдела организации медицинской помощи взрослому населению Минздрава Иркутской области |
| 14.20 – 14.40 | Решение проблем оказания помощи пациентам с редкими наследственными заболеваниями в Иркутской области | **Потапова Ирина Васильевна**, главный внештатный специалист по медицинской генетике Иркутской области |
| 14.40 – 15.00 | Современные возможности кардиологии в диагностике и лечении легочной артериальной гипертензии | **Брегель Людмила Владимировна,** Главный внештатный детский специалист кардиолог Иркутской области |
| 15.00 -15.20 | "Обзор ситуации с редкими заболеваниями из Перечня-24 в субъектах РФ. Доступность медицинской помощи и лекарственного обеспечения для пациентов с легочной артериальной гипертензией" | **Красильникова Елена Юрьевна** Руководитель Центра изучения и анализа проблем народонаселения, демографии и здравоохранения |
| 15.20-15.40 | Опыт работы Центра неонатального скрининга: на примере организации помощи детям с фенилкетонурией в г. Москве | **Шестопалова Елена Андреевна** Врач-генетиквысшей категории, Руководитель московского центра неонатального скрининга на базе ГБУЗ Морозовская детская городская клиническая больница Департамента здравоохранения г. Москвы |
| 15.40-15.55 | Законодательные аспекты помощи пациентам с редкими заболеваниями | **Витковская Ирина Петровна**  заведующая организационно-методическим отделом по педиатрии НИИ Организации Здравоохранения и медицинского менеджмента Департамента здравоохранения г. Москвы |
| 15.55– 16.05 | Роль общественных организаций пациентов в помощи пациентам с редкими заболеваниями | **Терехова Марина Давидовна, Мясникова Ирина Владимировна**  Всероссийское общество орфанных заболеваний (ВООЗ), Москва |
| 16.05- 16.10 | Принятие резолюции |  |