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

**«Реализация государственных программ**

**по редким заболеваниям в Ставропольском Крае»**

Проект

**15 февраля 2019 года**

# Место проведения: Ставропольский Край, г. Ставрополь, ул. Семашко, д. 3

# (Краевая Детская Клиническая Больница)

***Цели мероприятия:***

* Решение проблем медицинской и социальной помощи пациентам с редкими заболеваниями в Ставропольском Крае.
* Расширение сотрудничества с общественными организациями пациентов по редким заболеваниям и благотворителями в Ставропольском Крае для оказания помощи больным с редкими заболеваниями.
* повышение осведомленности о редких заболеваниях широкого круга общественности в Ставропольском Крае путем привлечения интереса к проблемам пациентов с редкими болезнями посредством телевизионных, печатных и электронных средств массовой информации.

***Организатор:***

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

При участии:

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

-Межрегиональной общественной организации «Помощь больным муковисцидозом»

Также к участию в работе круглого стола приглашены представители Министерства здравоохранения Ставропольского Края, Территориального органа Росздравнадзора по Ставропольскому Краю, представители Главного бюро медико-социальной экспертизы по Ставропольскому Краю, врачи-специалисты, занимающиеся лечением пациентов с редкими заболеваниями, пациенты с редкими заболеваниями.

**ПРОГРАММА**

**Круглый стол «Реализация государственных программ по редким заболеваниям в Ставропольском Крае»**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **15 февраля 2019 г.**  Место проведения:  г. Ставрополь, ул. Семашко, д.3 (Краевая Детская Клиническая Больница) | | |
| 8:30 - 9.00 | Регистрация участников | **Приветственный кофе** |
| 9.00 – 9.10 | Приветственное слово | **Представитель Министерства Здравоохранения Ставропольского Края**  **Мясникова Ирина Владимировна,**  Председатель правления Всероссийское общество редких (орфанных) заболеваний (ВООЗ), Москва |
| 9.10 - 9.30 | Организация помощи пациентам с наследственными и редкими заболеваниями в Ставропольском крае | Бакулина Елена ГеннадьевнаГлавный генетик Минздрава Ставропольского края |
| 9.30-9.50 | Федеральное и региональное законодательство России в области редких болезней | **Мясникова Ирина Владимировна**  Председатель правления ВООЗ |
| 9.50 -10.10 | Дифференциальный диагноз хронических болезней печени у детей | **Строкова Татьяна Викторовна** Зав.кафедрой гастроэнтерологии и диетологии РНИМУ, зав отделением педиатрической гастроэнтерологии, гепатологии и диетологии ФГБУН "ФИЦ питания и биотехнологии" |
| 10.10 – 10.30 | Опыт работы Центра неонатального скрининга | **Шестопалова Елена Андреевна** Врач-генетиквысшей категории, Руководитель московского центра неонатального скрининга на базе ГБУЗ Морозовская детская городская клиническая больница Департамента здравоохранения г. Москвы |
| 10.30 – 10.50 | Актуальные вопросы Медико-социальной экспертизы для пациентов с редкими заболеваниями | **Рюмина Татьяна Александровна,** руководитель состава главного экспертного бюро ФКУ «ГБ МСЭ по г. Москве» Минтруда России |
| 10.50-11.10 | Опыт работы общественной организации для помощи пациентам с редкими заболеваниями | **Мясникова Ирина Владимировна** Всероссийское общество орфанных заболеваний (ВООЗ), Москва  **Погосян Неля Сергеевна**  Всероссийское общество орфанных заболеваний (ВООЗ), Москва  **Вольшакова Вера Анатольевна**  Всероссийское общество орфанных заболеваний (ВООЗ), Москва |
| 11.10-12.00 | Дискуссия, ответы на вопросы, индивидуальные консультации | Все участники |
| 12:00 | **Кофе-брейк** | |