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

 **«Реализация государственных программ по редким заболеваниям в Оренбургской области»**

25 ноября 2016 года

***Место проведения:*** г. Оренбург, Оренбургский медицинский университет,

 Парковый проспект, д.7, аудитория № 9

***Цели мероприятия:***

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

***Организаторы:***

-Всероссийское общество редких (орфанных) заболеваний (ВООЗ)

-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 Оренбургской области »**

**25 ноября 2016 г.**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Время | Название | Примечание |
| ***10.00– 12.00* Школа для пациентов с редкими болезнями**(место проведения: г.Оренбург, Медуниверситет,Парковый проспект, д.7, ауд.9) |
| 9.30-10.00 | Регистрация участников и гостей |  |
| 10.00 – 10.05 | Приветственное слово  | ВООЗ |
| 10.05-10.20 | Деятельность пациентской организации в области редких болезней. | Погосян Неля СергеевнаРуководитель направления «Метаболические болезни», Всероссийское общество орфанных заболеваний (ВООЗ), Москва |
| 10.20-10.40 | Федеральное и региональное законодательство России в области редких болезней | Мясникова И.В. Всероссийское общество орфанных заболеваний (ВООЗ), Председатель правления МОО «Помощь больным муковисцидозом», Москва |
| 10.40-10.55 | Путь пациента с редким заболеванием к получению лечения на примере болезни Гоше | Терехова М.Д. Председатель правления Межрегиональной общественной организации «Содействие инвалидам с детства, страдающим болезнью Гоше и их семьям», Москва |
| 10.55-11.10 | Опыт работы организации пациентов по редким заболеваниям в республике Башкортостан | Кузнецов Михаил Арсентьевич Председатель правления Межрегиональной общественной организация «Дорога к жизни»  |
| 11.10 -11.25 | Проблемы получения инвалидности у пациентов с редкими заболеваниями  | Мясникова И.В. |
| 11.25-11.55 | Практическое занятие «Обращения пациентов с редкими заболеваниями в органы власти» | Терехова М.Д., Мясникова И.В.  |
| 11.55-12.35  | Обсуждение ситуации в регионе, Ответы на вопросы пациентов | Все участники |
| ***Круглый стол «* Реализация государственных программ в области редких заболеваний в Оренбургской области »** г.Оренбург, Медуниверситет, Парковый проспект, д.7, ауд.9) |
| 13.30 -14.00 | *Регистрация участников* |  |
| 14.00 | - Приветственное слово  |  |
| 14.00-14.20 | Современное здравоохранение в Оренбургской области, объединение усилий государства, медицинского сообщества и пациентов для решения проблем пациентов с редкими заболеваниями  | Минздрав Оренбургской области  |
| 14.20 – 14.40 | Комплексная терапия детей с муковисцидозом в Оренбургской области "  | зав. кафедрой госпитальной педиатрии Оренбургский Медуниверситет**Скачкова Маргарита Александровна** |
| 14.40 – 15.00 | Решение проблем оказания помощи пациентам с редкими наследственными заболеваниями в Оренбургской области | главный внештатный специалист по медицинской генетике Оренбургской области **Беляшова Елена Юрьевна** |
| 15.00 – 15.20 | Современные возможности кардиологии в диагностике и лечении ювенильного артрита  | Главный внештатный детский специалист кардиолог Оренбургской области**Фроленко Анна Львовна**  |
| 15.20-15.40 | Редкие гематологические заболевания у детей в Оренбургской области  | гл. детский гематолог Оренбургской обл. **Афанасьева Елена Ивановна**  |
| 15.40– 15.55 | Роль общественных организаций пациентов в помощи пациентам с редкими заболеваниями | **Мясникова Ирина Владимировна**  Всероссийское общество орфанных заболеваний (ВООЗ), Москва |
|  |  |  |
| 15.55- 16.00 | Подведение итогов конференции  |  |