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

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

Проект

10 марта 2017 года

# Место проведения: г. Тула, ул. Бондаренко, д. 39, Тульская детская областная клиническая больница

***Цели мероприятия:***

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

***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»

-Межрегиональной общественной организации “Помощь больным с метаболическими болезнями накопления”

Также к участию в работе круглого стола приглашены представители Министерства здравоохранения Тульской области, Территориального органа Росздравнадзора по Тульской области, представители Главного бюро медико-социальной экспертизы по Тульской области, врачи-специалисты, занимающиеся лечением пациентов с редкими заболеваниями, представители совета общественных организаций по защите прав пациентов при Минздраве Тульской области, представители общественного совета при Территориальном органе по надзору в сфере здравоохранения по Тульской области

**Программа**

**Проект**

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

|  |
| --- |
| **10 марта 2017 г.** Место проведения: г. Тула, ул. Бондаренко, д. 39, Тульская детская областная клиническая больница **Школа для пациентов с редкими заболеваниями**  |
| 9.30-10.00 | Регистрация участников  | Приветственный кофе  |
| 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 терапии | Погосян Н. С. Всероссийское общество орфанных заболеваний (ВООЗ), Москва |
| 10.45-11.30 | Практическое занятие «Обращения пациентов с редкими заболеваниями в органы власти» | Мясникова И.В. Всероссийское общество орфанных заболеваний (ВООЗ), Москва |
| 11.30 – 12.00 | Актуальные вопросы Медико-социальной экспертизы | Лецкая О. А. Заместитель начальника управления главного бюро Медико-социальной экспертизы г. Москва |
| 12.00-12.30  | Обсуждение ситуации в регионе, Ответы на вопросы пациентов | Все участники |
| 12:30-13.30 | Перерыв на ланч  |  |
|  | **Круглый стол «Реализация государственных программ по редким заболеваниям в Тульской области »** |  |
| 13.30-14. 00 | Современное здравоохранение в РФ, объединение усилий государства, медицинского сообщества и пациентов для решения проблем пациентов с редкими заболеваниями  | Минздрав тульской области |
| 14.00 – 14.20 | «Возможности и медико-социальные преимущества быстрого доступа к лекарственному обеспечению инновационными лекарственными препаратами на примере редких метаболических заболеваний (ДЛКЛ)» | Строкова Татьяна Викторовна Зав.кафедрой гастроэнтерологии и диетологии РНИМУ, зав отделением педиатрической гастроэнтерологии, гепатологии и диетологии ФГБУН "ФИЦ питания и биотехнологии" |
| 14.20 – 14.40 | Современные возможности в диагностике и лечении пациентов с орфанными заболеваниями | Главный внештатный детский специалист Тульской области |
| 14.40-15.00 | 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  |
| 15.00– 15.15 | Роль общественных организаций пациентов в помощи пациентам с редкими заболеваниями | Погосян Н. С. Всероссийское общество орфанных заболеваний (ВООЗ), Москва |
| 15.15- 15.30 | Принятие резолюции |  |