

РЕГЛАМЕНТ

**совместного круглого стола Общественного совета при министерстве
здравоохранения Новосибирской области и министерства
здравоохранения Новосибирской области на тему: «Оказание
медицинской помощи пациентам с редкими заболеваниями в
медицинских организациях Новосибирской области. Лекарственное
обеспечение пациентов с редкими заболеваниями на территории
Новосибирской области»**

По адресу: г. Новосибирск, ул. Красный проспект, д. 3
ГБУЗ НСО «Городская детская клиническая больница скорой медицинской
помощи», конференц-зал, 4 этаж

Дата проведения – 24 октября 2018 года

Начало работы круглого стола – 10:30

Модератор – председатель Общественного совета при министерстве
здравоохранения Новосибирской области Елена Леонидовна Потеряева

| Время | Наименование выступления | Докладчик |
|--------------|--|--|
| 10:30-10:40 | Вступительное слово | Потеряева Елена Леонидовна – председатель Общественного совета при министерстве здравоохранения Новосибирской области |
| 10.40-10.55 | «Место пациентского сообщества в системе организации медицинской помощи населению» | Власов Ян Владимирович – Член Общественного совета при Министерстве здравоохранения Российской Федерации, президент Общероссийской Общественной организации инвалидов – больных рассеянным склерозом |
| 10:55-11:10 | «Оказание медицинской помощи пациентам с редкими заболеваниями в медицинских организациях Новосибирской области. Ситуация, задачи, проблемы и способы их решения» | Максимова Юлия Владимировна - главный внештатный специалист по медицинской генетике министерства здравоохранения Новосибирской области |
| 11:10-11:20 | «Лекарственное обеспечение пациентов с редкими заболеваниями на территории Новосибирской области. Обращения граждан. Статистика за текущий год» | Бузовская Елена Юрьевна - исполняющая обязанности начальника отдела организации лекарственного обеспечения министерства здравоохранения Новосибирской области |

| | | |
|-------------|--|--|
| 11:20-11:35 | «Ситуация, задачи, проблемы и пути их решения с точки зрения пациентов» | Коренева Галина Владимировна - председатель правления Новосибирской региональной Общественной организации инвалидов, страдающих кистозным фиброзом (муковисцидоз) «Ген милосердия», заместитель председателя Общественного совета при министерстве здравоохранения Новосибирской области по проведению независимой оценки качества условий оказания услуг медицинскими организациями |
| 11.35-11.50 | «Сравнительный анализ ситуации с лекарственным обеспечением пациентов с редкими заболеваниями в Российской Федерации в настоящее время в рамках «7 ВЗН», «24 редких заболеваний» и «региональные льготы» | Беляков Денис Владимирович – исполнительный директор межрегиональной благотворительной общественной организации инвалидов «Союз пациентов и пациентских организаций по редким заболеваниям» |
| 11.50-12.05 | «Доступность лекарственного обеспечения пациентов с редкими заболеваниями в субъектах Российской Федерации (обзор). Регулирующее воздействие федерального закона от 03.08.2018 № 299-ФЗ (как решение повлияет на ситуацию в субъектах РФ)» | Красильникова Елена Юрьевна – заместитель генерального директора автономной некоммерческой организации «Институт ЕАЭС» |
| 12.05-12.25 | «Орфанные заболевания в ТППГ и программе «Развитие здравоохранения субъекта». Перспективы федерального и регионального законодательного регулирования» | Смирнова Наталья Сергеевна – юрист, эксперт Общественного совета при Министерстве здравоохранения Российской Федерации |
| 12.25–12.45 | Дискуссия | |
| 12.45-12:55 | Подведение итогов (Принятие решения) | Потеряева Елена Леонидовна – председатель Общественного совета при министерстве здравоохранения Новосибирской области |

Список участников круглого стола:

| ФИО | | Должность |
|---------------------------------|---|--|
| Власов Ян Владимирович | - | Член Общественного совета при Министерстве здравоохранения Российской Федерации, президент Общероссийской общественной организации инвалидов – больных рассеянным склерозом |
| Лиханов Андрей Владимирович | - | Заместитель министра здравоохранения Новосибирской области |
| Потеряева Елена Леонидовна | - | Председатель Общественного совета при министерстве здравоохранения Новосибирской области, член Общественной палаты Новосибирской области, проректор федерального государственного бюджетного образовательного учреждения высшего образования «Новосибирский государственный медицинский университет» Министерства здравоохранения Российской Федерации |
| Смолина Анастасия Александровна | - | Заместитель председателя Общественного совета при Министерстве здравоохранения Новосибирской области, председатель правления Межрегиональной общественной организации по борьбе с сахарным диабетом «ДиалайфСибирь» |
| Гололобова Людмила Дмитриевна | - | Секретарь Общественного совета при министерстве здравоохранения Новосибирской области, президент региональной общественной организации "Новосибирская профессиональная ассоциация специалистов сестринского дела (РОО «НПАССД») |
| Архипов Сергей Юрьевич | - | Член Общественного совета при министерстве здравоохранения Новосибирской области, президент Новосибирской региональной организации Общероссийской благотворительной общественной организации инвалидов «Всероссийское общество гемофилии» |
| Воробьев Игорь Викторович | - | Член Общественного совета при министерстве здравоохранения Новосибирской области, заместитель председателя правления общественной организации «Новосибирская областная ассоциация врачей», главный врач государственного бюджетного учреждения здравоохранения Новосибирской области «Городская поликлиника № 20» |

| | | |
|------------------------------------|---|---|
| Гаенко Ирина Анатольевна | - | Член Общественного совета при министерстве здравоохранения Новосибирской области, заместитель председателя региональной общественной организации «Общественный контроль Новосибирской области», эксперт Общественной палаты Новосибирской области |
| Голоядова Евгения Викторовна | - | Член Общественного совета при министерстве здравоохранения Новосибирской области, президент Благотворительного фонда «Защити жизнь» |
| Джурабаева Мавлюда Кахрамановна | - | Член Общественного совета при министерстве здравоохранения Новосибирской области, член Общественной палаты Новосибирской области, председатель комиссии по социальной политике, здравоохранению и трудовым отношениям Общественной палаты Новосибирской области |
| Лебедева Марина Геннадьевна | - | Член Общественного совета при министерстве здравоохранения Новосибирской области, президент Новосибирского отделения межрегиональной общественной организации нефрологических пациентов «НЕФРО-ЛИГА» |
| Леонова Алла Николаевна | - | Член Общественного совета при министерстве здравоохранения Новосибирской области, председатель первичной организации по фармацевтической деятельности "Фармация" Кировского района, член Областного отраслевого совета по фармацевтической деятельности |
| Маркс Лариса Александровна | - | Член Общественного совета при министерстве здравоохранения Новосибирской области, член Общественной палаты Новосибирской области, председатель правления региональной общественной организации родителей «Инсулинозависимые дети Новосибирской области» |
| Свечникова Наталья Николаевна | - | Член Общественного совета при министерстве здравоохранения Новосибирской области, член Общественной палаты Новосибирской области, член общественной наблюдательной комиссия по контролю за соблюдением прав человека в местах принудительного содержания по Новосибирской области |

| Члены Общественного совета при министерстве здравоохранения Новосибирской области по проведению независимой оценки качества условий оказания услуг медицинскими организациями | | |
|---|---|---|
| Галл-Савальский Игорь Владимирович | - | Председатель Общественного совета при министерстве здравоохранения Новосибирской области по проведению независимой оценки качества условий оказания услуг медицинскими организациями, председатель общественной организации «Новосибирская областная организация Всероссийского общества инвалидов», член Общественной палаты Новосибирской области, председатель ревизионной комиссии регионального отделения «Общероссийского народного фронта» |
| Коренева Галина Владимировна | - | Заместитель председателя Общественного совета при министерстве здравоохранения Новосибирской области по проведению независимой оценки качества условий оказания услуг медицинскими организациями, Председатель правления Новосибирской региональной общественной организации инвалидов, страдающих кистозным фиброзом (муковисцидоз) «Ген милосердия» |
| Егорова Галина Борисовна | - | Секретарь Общественного совета при министерстве здравоохранения Новосибирской области по проведению независимой оценки качества условий оказания услуг медицинскими организациями, член Общественной палаты Новосибирской области, президент местной общественной организации г. Новосибирска «Конноспортивный клуб инвалидов», член регионального отделения «Общероссийского народного фронта» |
| Пятницкий Борис Петрович | - | Член Общественного совета при министерстве здравоохранения Новосибирской области по проведению независимой оценки качества условий оказания услуг медицинскими организациями, член президиума Новосибирской городской общественной организации ветеранов-пенсионеров войны, труда, военной службы и правоохранительных органов, заслуженный врач Российской Федерации |
| Семикова Маргарита Александровна | - | Член Общественного совета при министерстве здравоохранения Новосибирской области по проведению независимой оценки качества условий оказания услуг медицинскими организациями, исполнительный директор благотворительного фонда «СОЗВЕЗДИЕ СЕРДЕЦ» |
| Уфимцев Дмитрий Геннадьевич | - | Член Общественного совета при министерстве здравоохранения Новосибирской области по |

| | | |
|-----------------------------|---|---|
| | | проведению независимой оценки качества условий оказания услуг медицинскими организациями, заместитель председателя правления Новосибирской городской общественной организации «Гуманитарный проект» |
| Фоминых Максим Валерьевич | - | Член Общественного совета при министерстве здравоохранения Новосибирской области по проведению независимой оценки качества условий оказания услуг медицинскими организациями, член Общественной палаты Новосибирской области |
| Шушарина Елена Николаевна | - | Член Общественного совета при министерстве здравоохранения Новосибирской области по проведению независимой оценки качества условий оказания услуг медицинскими организациями, член Общественной палаты Новосибирской области |
| Учина Галина Владимировна | - | Член Общественного совета при министерстве здравоохранения Новосибирской области по проведению независимой оценки качества условий оказания услуг медицинскими организациями, заместитель председателя правления Новосибирской региональной общественной организации Общероссийской общественной организации Общество «Знание» России |
| | | |
| Юрьевна Юлия Сергеевна | - | Начальник отдела организации медицинской помощи матерям и детям министерства здравоохранения Новосибирской области |
| Бузовская Елена Юрьевна | - | Исполняющая обязанности начальника отдела организации лекарственного обеспечения министерства здравоохранения Новосибирской области |
| Максимова Юлия Владимировна | - | Главный внештатный специалист по медицинской генетике министерства здравоохранения Новосибирской области |
| Беляков Денис Владимирович | - | Исполнительный директор межрегиональной благотворительной общественной организации инвалидов «Союз пациентов и пациентских организаций по редким заболеваниям» |
| Красильникова Елена Юрьевна | - | Заместитель генерального директора автономной некоммерческой организации «Институт ЕАЭС» |
| Смирнова Наталья Сергеевна | - | Юрист, эксперт Общественного совета при Министерстве здравоохранения Российской Федерации |

| Руководители общественных организаций Новосибирска и Новосибирской области по редким заболеваниям | | |
|---|---|---|
| Бакирова Елена Талгатовна | - | Руководитель подразделения Сибирь и Дальний Восток межрегиональной благотворительной общественной организации инвалидов «Союз пациентов и пациентских организаций по редким заболеваниям» |
| Федосеева Виктория Александровна | - | Председатель Новосибирского отделения межрегиональной общественной организации пациентов с болезнью Фабри и другими редкими заболеваниями «Дорога в жизнь» |
| Иванова Олеся Владимировна | - | Председатель правления межрегиональной общественной благотворительной организации помощи пациентам с эктодермальной дисплазией «Эдди» |
| Свердлова Виктория Анатольевна | - | Председатель региональной общественной организации инвалидов с фенилкетонурией и другими редкими заболеваниями "Формула жизни» |