**ПРОГРАММА**

**СЕМИНАРА 24 сентября 2018 года**

**«Межрегиональная юридически-правовая школа для врачей специалистов»**

**Лекторы и модераторы:**

* **Димова Светлана Геннадьевна –** главный педиатр Минздрава Оренбургской области
* **Грудкин Андрей Анатольевич** – главный врач [Оренбургского областного перинатального центра](http://orenroddom.ru/kontakty/" \t "_blank)
* **Куцев Сергей Иванович –** главный внештатный специалист по медицинской генетике Минздрава РФ
* **Беляшова Елена Юрьевна –** главный генетик Оренбургской области
* **Смирнова Наталья Сергеевна –** юрист,член совета по редким заболеваниям приГосударственной Думе Российской Федерации
* **Печатникова Наталья Леонидовна** –заведующая отделением наследственных болезней обмена веществ ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ»
* **Витковская Ирина Петровна –** заведующая организационно-методическим отделом попедиатрии ГБУ «НИИОЗММ ДЗМ»

**Программа:**

14:00 – 14:15 *Открытие семинара.* *Приветственное слово*

**Грудкин А.А.**

14:15 – 14:45 *«Скрининг новорожденных на НБО в РФ»*

**Куцев С.И.**

14:45 – 15:15 *«Опыт работы генетической службы в Оренбургской области»*

**Беляшова Е. Ю.**

15:15 – 15:45 «*Организация медицинской помощи больным с орфанными заболеваниями.*

*Внесение* *данных о пациенте в региональный сегмент Федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности»*

**Витковская И. П.**

**15:45** – **16:30 Кофе-брейк**

16:30 – 17:00 «*Актуальные законодательные аспекты оказания медицинской помощи пациентам с орфанными заболеваниями на примере ДЛКЛ»*

**Смирнова Н.****С.**

17:00 – 17:30 «*Опыт внедрения селективного скрининга на НБО в Московском регионе»*

**Печатникова Н. Л.**

17:30 – 18:30 *Практическая часть:*

*Дискуссия в режиме форума*

Техническим организатором мероприятия выступает Некоммерческое

партнерство «Здоровое будущее»,

Адрес: Россия, 115162, ул. Шаболовка, д. 31 Г

+7 (495) 620 59 63

info@buduzdorov.org