**Повестка очередного заседания Совета общественных организаций   
по защите прав пациентов при Министерстве здравоохранения Свердловской области**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| *23 декабря 2024 года*  *15:00* |  |  |

|  |  |
| --- | --- |
| **1.** | Просим оказать поддержку в организации проведения мероприятия «Редкие болезни: вызовы, решения и перспективы. Вопросы диагностики, маршрутизации и лекарственного обеспечения орфанных пациентов».  **Алексей Владимирович Столин –**  начальник организации специализированной медицинской помощи.  **Елена Викторовна Савельева –**  начальник отдела организации медицинской помощи матерям и детям.  **Екатерина Анатольевна Барсаева –**  начальник организации лекарственного обеспечения и фармацевтической деятельности. |
| **2.** | Большинство неврологов в районных поликлиниках Екатеринбурга и Свердловской области выдают пациентам с РС льготные рецепты на ПИТРС (препараты, изменяющие течение РС) сроком только на 1 месяц (30 дней) и отказывают в просьбах пациентов выдавать рецепты на жизненно-важные препараты при лечении РС на 90 или 180 дней.  **Игорь Игоревич Петрунин –**  начальник отдела организации первичной медицинской помощи.  Содокладчик:  **Екатерина Анатольевна Барсаева –**  начальник организации лекарственного обеспечения и фармацевтической деятельности. |
| **3.** | О заседании расширенного Совета пациентских организаций по защите прав пациентов при Министерстве здравоохранения Российской Федерации. Рассмотрение рекомендаций по организации и основным направлениям деятельности советов общественных организаций по защите прав пациентов при органах государственной власти субъектов Российской Федерации в сфере охраны здоровья.  **Мария Викторовна Гликман –**  начальник отдела контроля качества и стандартизации. |
| **4.** | О проекте «Десант Добра».  **Наталья Николаевна Берсенева –**  Заместитель председателя Совета, представитель Свердловской региональной общественной организации помощи пациентам с первичными иммунодефицитами «Иммунная гармония |
| **5.** | Вопросы, не вошедшие в повестку. |