**Заседание Совета общественных организаций**

**по защите прав пациентов при Tерриториальном органе Федеральной службы по надзору в сфере здравоохранения**

**по Новосибирской области**

26 апреля 2019 года город Новосибирск

14:00 Советская, 2

 **ПОВЕСТКА ДНЯ:**

**«Качество и доступность оказания медицинской помощи детям с Орфанными заболеваниями»**

**(Мукополисахаридо́з, Ангидротическая эктодермальная дисплазия**, **Целиакия, Муковисцидóз, Фенилкетонури́я)**

 1. Транспортировка детей с Орфанными и редкими заболеваниями для прохождения ежегодного планового обследования в Федеральные медицинские центры.

**Федосеева Виктория Александровна - председатель Новосибирского филиала МООП «Дорога к жизни», член общественного совета при Территориальном органе Федеральной службы по надзору в сфере здравоохранения по НСО.**

 2. Доступность получения ферментозаместительной терапии по месту жительства детям с Орфанными заболеваниями.

**Бакирова Елена Талгатовна - руководитель подразделения Сибирь и Дальний Восток МРБООИ «Союз пациентов и пациентских организаций по редким заболеваниям.**

 3. Порядок и возможность направления детей с Орфанными заболеваниями в детские оздоровительные учреждения.

**Свердлова Виктория Анатольевна - председатель НРООИ ФКУ «Формула жизни».**

 4. Целиакия, диагностика и ведение пациентов, ведение и создание реестра пациентов.

**Зыкова Елена Витальевна- руководитель РОО «Новосибирский центр поддержки больных целиакией».**

**Председатель Е.Г. Кондюрина**

**Секретарь С.С. Сгибнева**