



ИНСТИТУТ УПОЛНОМОЧЕННОГО
ОБЩЕСТВЕННОГО ЭКСПЕРТА
ПО МУКОВИСЦИДОЗУ

ПРОГРАММА

ФЕДЕРАЛЬНОЙ КОНФЕРЕНЦИИ

«ОСНОВНЫЕ РЕЗУЛЬТАТЫ ПРОЕКТА
ВСЕРОССИЙСКОГО СОЮЗА ПАЦИЕНТОВ
«ИНСТИТУТ УПОЛНОМОЧЕННОГО
ОБЩЕСТВЕННОГО ЭКСПЕРТА:
ОБЩЕСТВЕННЫЙ МОНИТОРИНГ
ЗА ОКАЗАНИЕМ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ
ПАЦИЕНТАМ С МУКОВИСЦИДОЗОМ»

29 октября 2026 г



ПРОГРАММА КОНФЕРЕНЦИИ

18:00–18:15	ПРИВЕТСТВЕННЫЕ СЛОВА – Власов Ян Владимирович, сопредседатель Всероссийского союза пациентов, руководитель Проекта – Жулёв Юрий Александрович, сопредседатель Всероссийского союза общественных объединений пациентов, модератор Круглого стола – Мясникова Ирина Владимировна, сопредседатель Всероссийского союза пациентов, председатель Правления Всероссийского общества орфанных заболеваний, председатель Правления МОО «Помощь больным муковисцидозом»
18:15–18:25	Представление результатов итогового оценочного исследования проекта – Фомина Татьяна Алексеевна, заместитель директора Центра гуманитарных технологий и исследований «Социальная Механика»
18:25–18:35	Развитие регионального взаимодействия в рамках Института УОЭ проекта – Загидуллина Кадрия Ханифовна, координатор Института Уполномоченного общественного эксперта в сфере муковисцидоза Всероссийского союза пациентов
18:35–18:45	Итоги работы Службы медико-информационного сопровождения – Кузнецова Надежда Ивановна, руководитель Службы медико-информационного сопровождения проекта
18:45–18:55	Образовательная и методическая поддержка сотрудников и благополучателей проекта – УОЭ, НКО, пациентов: основные достижения и новые горизонты – Асташина Екатерина Евгеньевна, руководитель образовательной поддержки проекта, к.п.н.
18:55–19:05	Опыт работы правовоканала «Навигатор МВ» – Пикулева Марина Вячеславовна, окружной уполномоченный эксперт проекта
19:05–19:15	Возможности практического применения результатов проекта на региональном уровне – Лозовская Ирина Симоновна, директор Института Уполномоченного общественного эксперта в сфере муковисцидоза Всероссийского союза пациентов
19:15–19:30	ДИСКУССИЯ. ЗАВЕРШЕНИЕ КОНФЕРЕНЦИИ – Жулёв Ю.А., Власов Я.В., Мясникова И.В.



ФЕДЕРАЛЬНАЯ КОНФЕРЕНЦИЯ

**«ОСНОВНЫЕ РЕЗУЛЬТАТЫ ПРОЕКТА ВСЕРОССИЙСКОГО СОЮЗА ПАЦИЕНТОВ
«ИНСТИТУТ УПОЛНОМОЧЕННОГО ОБЩЕСТВЕННОГО ЭКСПЕРТА:
ОБЩЕСТВЕННЫЙ МОНИТОРИНГ ЗА ОКАЗАНИЕМ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ
ПАЦИЕНТАМ С МУКОВИСЦИДОЗОМ»**

