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

ВСЕРОССИЙСКИЙ СОЮЗ ПАЦИЕНТОВ
Здоровье для всех!

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 правового канала «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** – **Жулев 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»