



ЗАБОТИМСЯ
О СВОЕМ
ЗДОРОВЬЕ

ПРОГРАММА

КОНФЕРЕНЦИИ
«Здоровье нации.
Современная роль
пациентских сообществ»

6 октября 2023 г.

<https://forum-vsp.ru/osl/>



ПРОЕКТ ПРОГРАММЫ

Модераторы: Власов Я.В., Жулёв Ю.А.

10:00 ВСТУПИТЕЛЬНОЕ СЛОВО

Власов Ян Владимирович

- Сопредседатель Всероссийского союза пациентов, Президент Общероссийской общественной организации инвалидов больных рассеянным склерозом, Председатель Совета общественных организаций по защите прав пациентов при Федеральной службе по надзору в сфере здравоохранения, д.м.н., профессор

10:15 Роль пациентских организаций в повышении доступности и качества медицинской помощи

Жулёв Юрий Александрович

- Сопредседатель Всероссийского союза пациентов, Президент Всероссийского общества гемофилии, Сопредседатель Совета общественных организаций по защите прав пациентов при Министерстве здравоохранения Российской Федерации, член Комиссии при Президенте Российской Федерации по делам инвалидов

10:30 Роль пациентских организаций в решении проблем пациентов с редкими заболеваниями

Мясникова Ирина Владимировна

- Сопредседатель Всероссийского союза общественных объединений пациентов, председатель правления Всероссийского общества редких (орфанных) заболеваний

10:45 Принципы и образ ответственного самолечения в современной России

Власов Марк Янович

- Руководитель НКО «Лестница», аспирант политологического факультета МГУ по направлению «История и теория политики»

- 11:00** **"Равный равному". На примере деятельности Общественной организации поддержки пациентов с ВСЗК и СКК «Доверие»**
- Шашурина Татьяна Игоревна**
- Председатель межрегиональной общественной организации поддержки пациентов с Воспалительными Заболеваниями Кишечника (ВЗК) и Синдромом Короткой Кишки (СКК) «Доверие», член рабочей группы Экспертного совета по здравоохранению при Комитете Совета Федерации по социальной политике, член Экспертного совета по редким (орфанным) заболеваниям Комитета по охране здоровья Государственной Думы РФ, член Совета общественных организаций по защите прав пациентов при Министерстве здравоохранения Российской Федерации
- 11:15** **Роль социально ориентированных НКО в решении проблем инвалидов и лиц с ОВЗ на примере деятельности Межрегиональной общественной благотворительной организации инвалидов "Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева"**
- Шаталова Наталья Викторовна**
- Директор Межрегиональной общественной благотворительной организации инвалидов «Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева»
Член Экспертного совета по спондилоартритам (ЭкСПА) при Ассоциации ревматологов России, Член правления Всероссийского союза пациентов), Член Общественного совета по проведению независимой оценки качества условий оказания услуг медицинскими организациями при Министерстве здравоохранения Российской Федерации, Член Общественного совета по проведению независимой оценки качества условий оказания услуг организациями социального обслуживания и федеральными учреждениями медико-социальной экспертизы при Министерстве труда и социальной защиты Российской Федерации, Член Общественной комиссии при ФКУ "ГБ МСЭ по г. Москве" Минтруда России
- 11:30** **Практика внедрения системы общественного мониторинга доступности медицинских организаций для маломобильных пациентов в Архангельской области**
- Макарова Татьяна Германовна**
- Председатель регионального отделения по Архангельской области и Ненецкому автономному округу Межрегиональной общественной благотворительной организации инвалидов "Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева"; помощник председателя Союза общественных объединений инвалидов Архангельской области по вопросам создания и обеспечения безбарьерной среды и реабилитации МГН; эксперт Системы добровольной сертификации ВОИ, эксперт Горячей линии ВСП

- 11:45** **"Ответственный пациент" формирование принципов на примере ООИБРС**
- Цикорин Игорь Викторович**
- Вице-президент Общероссийской Общественной Организации Инвалидов — Больных Рассеянным Склерозом., Сопредседатель Общественного Совета по защите прав пациентов при департаменте здравоохранения г. Москвы
- 12:00** **Практика деятельности пациентских сообществ в интересах онкологического пациента**
- Борова Ирина Валерьевна**
- Президент ВООПП «Ассоциации онкологических пациентов «Здравствуй!», член Совета при Президенте РФ по развитию гражданского общества и правам человека, член Совета при Правительстве Российской Федерации по вопросам попечительства в социальной сфере, член Общественного Совета при Минздраве РФ, член Общественного совета по защите прав пациентов при Минздраве РФ
- 12.15** **Роль НКО в решении проблем онкопациентов в Республике Башкортостан. Путь к выздоровлению**
- Болонистов Александр Николаевич**
- Председатель Регионального отделения Всероссийской общественной организации помощи пациентам «Ассоциация онкологических пациентов «Здравствуй!», генеральный директор АНО «Равное право на жизнь»
- 12.20** **Пациентский форум: мы живем, мы знаем, мы поможем**
- Богдашин Игорь Викторович**
- Председатель Совета Омской региональной Общественной организации «Клуб Победителей онкозаболеваний», к.м.н.
- 12.25** **Пропаганда здорового образа жизни среди онкопациентов через проектную деятельность**
- Суркова Ирина Викторовна**
- Председатель Хабаровского регионального отделения Ассоциации онкологических пациентов «Здравствуй», директор Автономной некоммерческой организации поддержки онкологических больных и профилактики онкозаболеваний "МЫ ВМЕСТЕ"
- 12.30** **Реабилитация женщин после рака молочной железы**
- Захарова Галина Васильевна**
- Председатель Тульского регионального отделения ВООПП «Ассоциация онкологических пациентов «Здравствуй!»

12.35 **Доверие пациенту - залог успеха**

Биюн Наталия Викторовна

- Председатель правления Саратовской региональной общественной организации помощи больным онкологическими заболеваниями "ЖИЗНЬ"

12:40 **ДИСКУССИЯ**



ЗАБОТИМСЯ
О СВОЕМ
ЗДОРОВЬЕ

КОНФЕРЕНЦИЯ
«Здоровье нации. Современная роль
пациентских сообществ»