

VI ОРФАННЫЙ ФОРУМ



ПРОГРАММА

VI Всероссийского форума по орфанным заболеваниям

29 февраля - 1 марта 2024 года

<https://forum-vsp.ru/orf-6/>



**ВСЕРОССИЙСКИЙ
СОЮЗ ПАЦИЕНТОВ**
Здоровье для всех!



Всероссийское
общество
орфанных
заболеваний

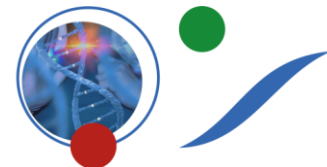


НАЭРЕЗ



МГНЦ
медико-генетический научный центр





ПРОЕКТ ПРОГРАММЫ ФОРУМА

29 февраля

Модераторы: Ю. Жулёв, Я. Власов, И. Мясникова, Е. Захарова

ПЛЕНАРНОЕ ЗАСЕДАНИЕ:
Совершенствование оказания медицинской помощи
пациентам с орфанными заболеваниями

Темы обсуждения

Спикеры

10:00

Приветственное слово

Мурашко Михаил Альбертович

Министр здравоохранения Российской Федерации

–

11:40

Приветственное слово

Румянцев Александр Григорьевич

*Руководитель Экспертного совета Комитета Государственной Думы по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям, член Комитета Государственной Думы по охране здоровья
Председатель экспертного Совета Фонда поддержки детей с тяжёлыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра», академик РАН*

Основные направления развития оказания помощи больным детям с редкими (орфанными) заболеваниями

Котова Евгения Григорьевна

Заместитель Министра здравоохранения Российской Федерации

Инициативы по развитию отечественного производства орфанных лекарств

Приезжева Екатерина Геннадьевна

Заместитель Министра промышленности и торговли Российской Федерации

Вопросы дальнейшего совершенствования системы лекарственного обеспечения пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями

Астапенко Елена Михайловна

Директор Департамента регулирования обращения лекарственных средств и медицинских изделий Министерства здравоохранения Российской Федерации

Основные направления развития оказания помощи больным взрослым с редкими (орфанными) заболеваниями

Каракулина Екатерина Валерьевна

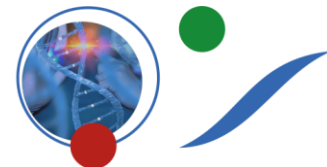
Директор Департамента организации медицинской помощи и санаторно-курортного дела Министерства здравоохранения Российской Федерации

Неонатальный скрининг – магистральное направление для ранней диагностики наследственных заболеваний

Куцев Сергей Иванович

Директор МГНЦ им. академика Н.П. Бочкова, главный внештатный специалист Министерства здравоохранения РФ по медицинской генетике, член-корреспондент РАН





Круг добра, как часть системы оказания помощи больным с орфанными заболеваниями

Богданова Валерия Олеговна
Директор по медицинским вопросам Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра»

Опыт Китая в организации медицинской помощи пациентам с редкими заболеваниями, деятельность пациентских организаций

Кевин Хуанг
Президент Китайской организации редких заболеваний

Итоги работы экспертных групп по направлениям

Мясникова Ирина Владимировна
Захарова Екатерина Юрьевна
Жулёв Юрий Александрович
Власов Ян Владимирович

Перерыв 11:40 – 12:00

ПЛЕНАРНЫЕ ДИСКУССИИ

12:00 Вопросы диагностики

Модераторы:

Куцев Сергей Иванович
Директор МГНЦ им. академика Н.П. Бочкова, главный внештатный специалист Министерства здравоохранения РФ по медицинской генетике, член-корреспондент РАН

Захарова Екатерина Юрьевна
д.м.н., заведующая лабораторией наследственных болезней обмена веществ ФГБНУ МГНЦ им. Бочкова, Председатель экспертного совета ВООЗ

Об итогах первого года расширенного неонатального скрининга

Участники:

Воронин Сергей Владимирович
Главный врач МГНЦ им. академика Н.П. Бочкова

Развитие программ бесплатного генетического тестирования

Захарова Екатерина Юрьевна.
д.м.н., заведующая лабораторией наследственных болезней обмена веществ ФГБНУ МГНЦ им. Бочкова, Председатель экспертного совета ВООЗ

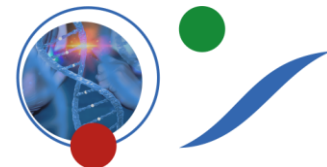
Молекулярно-генетическая диагностика при наследственных онкологических синдромах

Михайленко Дмитрий Сергеевич
Заведующий кафедрой онкогенетики МГНЦ им. академика Н.П. Бочкова

Профилактические осмотры детского населения как основа для раннего выявления редких болезней

Вашакмадзе Нато Джумберовна
Профессор кафедры факультетской педиатрии педиатрического факультета РНИМУ им. Н.И. Пирогова, ведущий научный сотрудник, Руководитель отдела орфанных болезней и профилактики инвалидизирующих заболеваний, врач - детский кардиолог





О роли педиатров в выявлении детей с орфанными болезнями

Намазова-Баранова Лейла Сеймуровна
*Заведующая кафедрой факультетской педиатрии
ПФ ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова
Минздрава России, Руководитель НИИ педиатрии и
охраны здоровья детей Научно-клинического Центра
№2 ФГБНУ «РНЦХ им. акад. Б.В. Петровского»,
главный внештатный детский специалист по
профилактической медицине Минздрава России,
Президент Союза педиатров России*

Ранняя диагностика миопатии Дюшена -
пилотные проекты

Гремякова Татьяна Андреевна
Президент БФ "Гордей", д.м.н.

Перерыв 13:00 – 13:10

13:10 **Комплексный подход к лечению в
регионах.**

Модераторы:

Власов Ян Владимирович
Сопредседатель Всероссийского союза пациентов

Мясникова Ирина Владимировна
*Председатель правления Всероссийского общества
редких (орфанных) заболеваний*

Орфанные центры - возможные модели
организации

Участники:

Витковская Ирина Петровна
*Заместитель главного врача по организационно-
методической работе ГБУЗ «Морозовская ДГКБ
ДЗМ», научный сотрудник отдела научных основ
организации здравоохранения ФГБУ «ЦНИИОИЗ»
Минздрава России, к.м.н.*

Проблемы маршрутизации пациентов с
редкими болезнями

Хвостикова Елена Аркадьевна
Директор Центра помощи пациентам «ГЕНОМ»

Орфанный пациент 19 плюс -
законодательные основы организация
помощи в регионе

Смирнова Наталья Сергеевна
*Юрист 1 класса, член Экспертного Совета
Комитета Государственной Думы по охране
здоровья по редким (орфанным) заболеваниям*

Формирование Территориальных
программ по редким (орфанным)
заболеваниям, как один из
инструментов комплексного подхода к
оказанию помощи пациентам

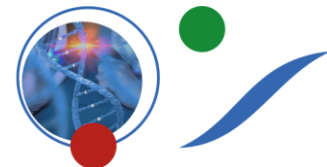
Каримова Светлана Игоревна
*Президент Национальной Ассоциации организаций
больных редкими заболеваниями «ГЕНЕТИКА»,
член Экспертного совета Комитета
Государственной Думы по охране здоровья по редким
(орфанным) заболеваниям, член Общественного
Совета при Минздраве России,
ген. секретарь Евразийского Альянса редких
болезней, член Совета общественных организаций
по защите прав пациентов при Минздраве России*

Перерыв 14:10 – 14:20

14:20 **Преимущества терапии и вопросы
бюджетного обеспечения**

Модераторы:





**обязательств. Стратегии
лекарственного обеспечения.**

Шукан Елена Юрьевна

Руководитель проектного офиса «Редкие (орфанные) болезни» ФГБНУ Национальный Научно-исследовательский Институт Общественного здоровья имени Н.А. Семашко, член Экспертного Совета ГД РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям, руководитель рабочей группой по развитию системы организации медицинской помощи в стационаре на дому Комиссии Общественной палаты Российской Федерации по социальной политике, трудовым отношениям, взаимодействию с профсоюзами и поддержке ветеранов

Федоров Алексей Александрович

Эксперт Всероссийского союза пациентов

Взрослые пациенты с редкими заболеваниями - острая проблема современной орфанной медицины

Участники:

Шукан Елена Юрьевна

Руководитель проектного офиса «Редкие (орфанные) болезни» ФГБНУ Национальный Научно-исследовательский Институт Общественного здоровья имени Н.А. Семашко

Пациенториентированное лекарственное обеспечение глазами закупок

Алексеев Валерий Андреевич

Руководитель бюро расследований ОНФ

Инновационная терапия доступность на федеральном и региональном уровне

Татарникова Анастасия Александровна

Председатель правления АНО «Центр экспертной помощи по вопросам, связанным с редкими заболеваниями, «Дом Редких»

ЭКСПЕРТНАЯ ДИСКУССИЯ

Перерыв 15:30 – 15:40

15:40 **Вопросы реабилитации пациентов с орфанными заболеваниями.**

Модератор:

Глазырина Анастасия Александровна

Заместитель директора - руководитель Федерального детского реабилитационного центра "Кораблик" Российской детской клинической больницы - филиал ФГАОУ РНИМУ имени Н.И. Пирогова Минздрава России - РНИМУ имени Н.И. Пирогова Минздрава России, к.м.н., врач-педиатр, ревматолог

Реабилитация для детей с Орфанными заболеваниями - опыт федерального центра

Участники:

Глазырина Анастасия Александровна

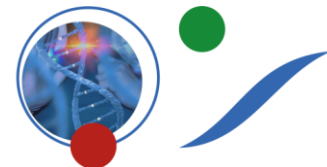
Заместитель директора - руководитель Федерального детского реабилитационного центра "Кораблик" Российской детской клинической больницы - филиал ФГАОУ РНИМУ имени Н.И. Пирогова Минздрава России

Проблемы реабилитации взрослых пациентов с миопатиями

Вяткина Татьяна Валерьевна

Координатор направления «Конечностно-поясные





Реабилитация детей с нервно-мышечными заболеваниями

*(поясно-конечностные) мышечные дистрофии»
Всероссийское общество орфанных заболеваний*

Германенко Ольга Юрьевна
Президент БФ «Семьи СМА»

ЭКСПЕРТНАЯ ДИСКУССИЯ

Перерыв 16:40 – 16:50

16:50 **Обеспечение лечебным питанием пациентов с орфанными заболеваниями**

Модераторы:

Власов Ян Владимирович
Сопредседатель Всероссийского союза пациентов

Захарова Екатерина Юрьевна
д.м.н., заведующая лабораторией наследственных болезней обмена веществ ФГБНУ МГНЦ им. Бочкова, Председатель экспертного совета ВООЗ

Лечебное питание - доступность для пациентов с редкими заболеваниями

Участники:

Власов Ян Владимирович
Сопредседатель Всероссийского союза пациентов

Принципы формирования перечней продуктов лечебного питания.

Захарова Екатерина Юрьевна
д.м.н., заведующая лабораторией наследственных болезней обмена веществ ФГБНУ МГНЦ им. Бочкова, Председатель экспертного совета ВООЗ

Проблемы организации лечебного питания для детей с редкими заболеваниями в детских дошкольных учреждениях

Водопьянова Виктория Александровна
Член Центрального Правления Всероссийского общества по фенилкетонурии

Новые тенденции в диетотерапии пациентов с редкими болезнями

Бушуева Татьяна Владимировна
Ведущий научный сотрудник ФГАУ «НМИЦ здоровья детей Минздрава России»

Парентеральное питание и стационар на дому

Шашурина Татьяна Игоревна
Председатель Общероссийской общественной организации поддержки пациентов с воспалительными заболеваниями кишечника (ВЗК) и синдромом короткой кишки (СКК) «Доверие»

**17:55-
18:15**

ЗАКЛЮЧИТЕЛЬНАЯ СЕССИЯ

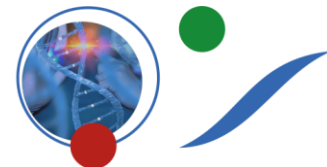
Обеспечение доступности орфанных лекарственных препаратов.
Совершенствование законодательства в сфере лекарственного обеспечения пациентов с орфанными заболеваниями

Мартыненко Александр Владимирович
Директор по промышленным вопросам и лекарственной доступности Ассоциации международных фармацевтических производителей:

Подведение итогов первого дня Форума

Мясникова Ирина Владимировна
Захарова Екатерина Юрьевна
Жулёв Юрий Александрович
Власов Ян Владимирович





1 марта (День пациентов) – онлайн трансляция <https://forum-vsp.ru/orf-6/>

Тема	Спикеры
09:00	РЕГИСТРАЦИЯ УЧАСТНИКОВ
10:00-10:05 Приветственное слово	Мясникова Ирина Владимировна <i>Председатель правления Всероссийского общества редких (орфанных) заболеваний (ВООЗ), Москва</i>
10:05-10:35 Пациентоориентированная модель закупок для орфанных пациентов	Алексеев Валерий Андреевич <i>Руководитель Бюро расследований Общероссийского Народного Фронта</i>
10:35-11:10 Лекция психолога: Как строить жизнь семьи, если пока есть только надежда на терапию. Как избежать выгорания?	Полетаева Ольга Олеговна <i>Клинический психолог, представитель от России в Европейском сообществе по муковисцидозу, группы по ментальному здоровью</i>
11:10-11:35 Особенности лабораторной диагностики: что важно знать пациенту?	Захарова Екатерина Юрьевна <i>Заведующая лабораторией наследственных болезней обмена веществ имени академика Н.П. Бочкова, д.м.н., профессор</i>
11:35-11:50 Пациентская брошюра: от идеи до печати	Завьялова Елена Борисовна <i>Директор медиа группы «Редкое агентство»</i>
11:50-12:05 Проблемы развития наставничества и привлечения молодежи к работе в пациентской организации	Полищук Наталья Геннадиевна <i>Руководитель информационных программ Всероссийского общества гемофилии, координатор проекта Всероссийского общества гемофилии #гемофилияНЕприговор</i>
Перерыв 12:05 – 12:20	
12:20-15:20	ЕЖЕГОДНАЯ КОНФЕРЕНЦИЯ ВООЗ
Строим планы на будущее: работа Всероссийского общества редких (орфанных) заболеваний в 2023 году и цели и задачи на 2024 год	Мясникова Ирина Владимировна <i>Председатель правления Всероссийского общества редких (орфанных) заболеваний (ВООЗ), Москва</i>
Строим работу в регионах: цели и задачи региональных представителей и руководителей направлений ВООЗ	Погосян Неля Сергеевна <i>Зам. председателя правления Всероссийского общества редких (орфанных) заболеваний (ВООЗ), Москва</i>
Выступления региональных представителей и руководителей направлений ВООЗ	Пищальникова Светлана Валерьевна Загидуллина Кадрия Ханифовна
Выступления партнерских организаций и групп пациентов по редким болезням	Вербивская Марина Владимировна <i>Синдром Прадера-Вилли</i>





Вобликов Сергей Николаевич

Гипофосфатемический рахит

Становая Инна Анатольевна

Болезнь Помпе

Конусова Жанна Олеговна

Альфа-маннозидоз

Чернова Полина Анатольевна

Синдром истощения митохондриальной ДНК (MDS или MDDS), миопатическая форма ТК2

Кобец Ольга Анатольевна

Синдром Куррарино и другие редкие пороки развития

Беляева Анна Владимировна

Фибродисплазия (ФОП)

Горохова Юлия Александровна

Нарушение окисления жирных кислот

Вяткина Татьяна Валерьевна

Конечностно-поясные (поясно-конечностные) мышечные дистрофии

Гаврилова Татьяна Сергеевна

Нейроэндокринные опухоли (НЭО)

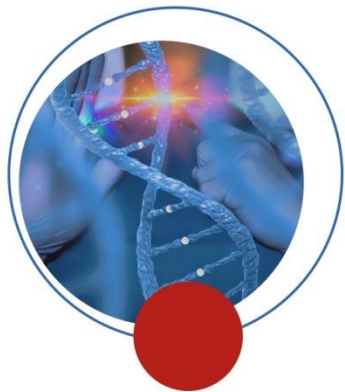
Клеменко Элен Вагановна

Миопатия Ульриха-Бетлема

Костылева Анна Анатольевна

БФ «Спина бифида»





РОШ-МОСКВА

САНОФИ-РОССИЯ

AstraZeneca 

Janssen
PHARMACEUTICAL COMPANIES OF
Johnson & Johnson 

НОВАРТИС

BIOSCAD
Biotechnology Company



ФАРМИМЭКС

PTC
THERAPEUTICS
measured by moments

phs Фармстандарт

 FARMAMONDO
BIOMEDICA



VI ВСЕРОССИЙСКИЙ ФОРУМ
ПО ОРФАННЫМ ЗАБОЛЕВАНИЯМ