



орфанный форум



Всероссийское
общество
орфанных
заболеваний

«Орфанный Форум»

Всероссийский форум по орфанным заболеваниям

28 февраля – 1 марта 2019г.

Место проведения: Москва, Самарская ул., 1, отель Radisson Blue

ПРОЕКТ ПРОГРАММЫ

28 февраля (Пациентский день)	
10.00	Открытие, приветственные слова (Власов Я., Жулёв Ю., Захарова Е., Мясникова И.)
10.05	<p>Доступ к инновационным методам лечения – право на попытку</p> <p>Захарова Е.Ю.</p> <ul style="list-style-type: none">• История вопроса и практика правового регулирования в мире• Возможности в России• Незарегистрированные препараты• Незарегистрированное лечебное питание
10.30	Дискуссия
11.00	<p>Маршрут редкого пациента и маршрут орфанного препарата – болевые точки</p> <p>Жулёв Ю.А.</p> <ul style="list-style-type: none">• Преемственность детского и взрослого звена• Федеральные и региональные учреждения – взаимодействия и противоречия• ОМС
11.20	Дискуссия
12.00	<p>Проблемы социальной поддержки и инвалидности</p> <p>Лецкая О.А.</p> <ul style="list-style-type: none">• Проблемы установления инвалидности• Вопросы доступности ТСР и медизделий для пациентов с редкими заболеваниями
12.20	Дискуссия
13.00	Перерыв
14.00	<p>Правовая школа для пациентов с редкими заболеваниями</p> <p>Мясникова И.В.</p> <ul style="list-style-type: none">• Обращение в органы власти• Наши права и обязанности
14.20	Дискуссия
15.00	<p>НКО и работа общественных советов</p> <p>Власов Я.В.</p> <ul style="list-style-type: none">• НКО – получение грантов• Работа общественных советов
15.20	Дискуссия
16.00	Закрытие дня пациентов



орфанный форум



Всероссийское
общество
орфанных
заболеваний

1 марта		
10:00	Пленарное заседание	Модераторы: Ю. Жулёв, Я. Власов, И. Мясникова, Е. Захарова
10:05	Приветственные слова	Морозов Дмитрий Анатольевич <i>Председатель Комитета Государственной Думы по охране здоровья</i>
10:10	Стартовое выступление ВСП (форум – площадка для консолидации, голос пациентского сообщества)	Юрий Жулёв <i>Сопредседатель Всероссийского союза пациентов, президент Всероссийского общества гемофилии</i> Ян Власов <i>Сопредседатель Всероссийского союза пациентов, Президент Общероссийской общественной организации инвалидов-больных рассеянным склерозом</i> Ирина Мясникова <i>Сопредседатель Всероссийского союза пациентов, Председатель правления Всероссийского общества орфанных заболеваний</i>
10:20	Импортозамещение в сфере лекарств и лечебного питания	Цыб Сергей Анатольевич <i>Первый заместитель Министра промышленности и торговли РФ</i>
10:40	Реализация централизации и ее первые итоги. Перспективы льготного лекарственного обеспечения орфанных	Максимкина Елена Анатольевна <i>Директор Департамента лекарственного обеспечения и регулирования обращения медицинских изделий Министерства здравоохранения РФ</i>
11:00	Дальнейшая централизация закупок препаратов для орфанных заболеваний	Кузнецова Анна Юрьевна <i>Уполномоченный при Президенте РФ по правам ребенка</i>
11:20	Европейский опыт лечения орфанных заболеваний	Представитель EURORDIS
11:30	Клинические рекомендации для лечения орфанных заболеваний	Омельяновский Виталий Владимирович <i>генеральный директор ФГБУ «Центр экспертизы и контроля качества медицинской помощи» Министерства здравоохранения РФ</i>
11:40	Расширение скрининга и роль медико-генетической помощи	Куцев Сергей Иванович, д.м.н.,
11:50	Доступность незарегистрированных препаратов	Круглый Владимир Игоревич
12:00	«Белая книга»	Красильникова Елена Юрьевна
12:20	<i>Пресс-подход. Обеденный перерыв</i>	
13:30	Дискуссионный клуб «Пациент. Власть. Бизнес.»	
	Темы: <ol style="list-style-type: none">1. Развитие системы централизованных закупок2. Ускорение регистрации незарегистрированных лекарственных средств3. ЖНВЛП и ОНЛС – как сделать так, чтобы мнение пациентов было услышано4. Права пациентов и майский указ. Место орфанных заболеваний5. Тотальный скрининг – за и против6. Лечебное и клиническое питание для орфанных больных7. Система реабилитации для пациентов8. Паллиативная помощь пациентам, страдающим орфанными заболеваниями Формат: доклад + дискуссия	
18:00	Церемония вручения почетной награды пациентского сообщества «Серебряная линия»	