



Всероссийское
общество
орфанных
заболеваний

«IV Орфанный Форум» <https://forum-vsp.ru/orf-4/>

Всероссийский форум по орфанным заболеваниям

28 февраля – 1 марта 2022г.

Предварительные экспертные сессии (начало в 16:00):

1. **02.02** Вопросы диагностики орфанных заболеваний (неонатальный скрининг, цитогенетические исследования):

- скрининг и цитогенетика
- мнение профессионального сообщества Готовность МГК регионов к расширению скрининга.
- текущие программы скрининга. На 5 болезней. Что в них не хватает. Что нужно предусмотреть при расширении. Скрининга.
- мнение пациентского и профессиональности сообществ:
- как сообщать диагноз
- информированное согласие на проведение скрининга что должно включать , использование пятен крови в научных целях.
- цитогенетика : врачи цитогенетики в регионах. Оснащение лабораторий.
- где должны работать врачи цитогенетики

И.В. Мясникова, Сопредседатель Всероссийского союза пациентов, Председатель правления Всероссийского общества редких (орфанных) заболеваний, Председатель правления Межрегиональной общественной организации «Помощь больным муковисцидозом»;

Т.А. Гремякова Доктор медицинских наук, президент и медицинский директор фонда развития системной помощи пациентам с миодистрофией Дюшенна.

О.Ю. Германенко Директор Фонда «Семьи СМА»

М.Д. Терехова председатель Межрегиональной общественной организации «Содействие инвалидам с детства, страдающим болезнью Гоше и их семьям», заместитель председателя правления Всероссийского общества редких (орфанных) заболеваний (ВООЗ)

2. **9.02** Доступность и качество медицинской помощи

a. Наблюдение, мониторинг, патронаж и стационарзамещающие технологии. Регистры по орфанным заболеваниям. Клинические рекомендации. Новый проект Порядка оказания медицинской помощи пациентам с врожденными и (или) наследственными заболеваниями.

b. Вопросы преемственности лечения детей и взрослых.

Ю.А. Жулёв Сопредседатель Всероссийского союза пациентов, Президент Всероссийского общества гемофилии



Всероссийское
общество
орфанно-
заболеваний

3. **16.02** Вопросы лекарственного обеспечения орфанных заболеваний
 - a. Оплата по ОМС введения в стационаре лекарственных средств полученных пациентом по льготе
 - b. Присвоение и потеря особого правового статуса «орфанный лекарственный препарат»
 - c. Особенности лекарственного обеспечения в зависимости от типа финансирования
 - d. Инновационные методы терапии – новая веха в системе оказания медицинской помощи пациентам с редкими заболеваниями.
Е.Ю. Захарова д.м.н., заведующая лабораторией наследственных болезней обмена веществ ФГБНУ МГНЦ им. Бочкова, Председатель экспертного совета ВООЗ /при поддержке компании Pfizer
 - e. Пути дальнейшей федерализации финансирования лекарственного обеспечения
 - f. Проблемы использования незарегистрированных лекарственных средств
4. **18.02** Реабилитация пациентов с орфанными заболеваниями
5. Актуализация паспортов орфанных заболеваний разработанных на III Орфанном Форуме