



ИНСТИТУТ УПОЛНОМОЧЕННОГО  
ОБЩЕСТВЕННОГО ЭКСПЕРТА  
ПО МУКОВИСЦИДОЗУ

# ПРОГРАММА

## ФЕДЕРАЛЬНОЙ КОНФЕРЕНЦИИ

«ВОЗМОЖНОСТИ СОВЕРШЕНСТВОВАНИЯ СИСТЕМЫ  
МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ПАЦИЕНТАМ  
С МУКОВИСЦИДОЗОМ НА ОСНОВЕ  
ПЕРВЫХ РЕЗУЛЬТАТОВ ПРОЕКТА  
ВСЕРОССИЙСКОГО СОЮЗА ПАЦИЕНТОВ  
«ИНСТИТУТ УПОЛНОМОЧЕННОГО  
ОБЩЕСТВЕННОГО ЭКСПЕРТА: ОБЩЕСТВЕННЫЙ  
МОНИТОРИНГ ЗА ОКАЗАНИЕМ МЕДИЦИНСКОЙ  
ПОМОЩИ ПАЦИЕНТАМ С МУКОВИСЦИДОЗОМ»

**29 мая 2026 г**



## ПРОГРАММА КОНФЕРЕНЦИИ

14:00–14:15	<p><b>ПРИВЕТСТВЕННЫЕ СЛОВА</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– <b>Власов Ян Владимирович</b>, сопредседатель Всероссийского союза пациентов, руководитель Проекта</li> <li>– <b>Жулёв Юрий Александрович</b>, сопредседатель Всероссийского союза общественных объединений пациентов, модератор Круглого стола</li> <li>– <b>Мясникова Ирина Владимировна</b>, сопредседатель Всероссийского союза пациентов, председатель Правления Всероссийского общества орфанных заболеваний, председатель Правления МОО «Помощь больным муковисцидозом»</li> <li>– <b>Кондратьева Елена Ивановна</b>, заведующая научно-клиническим отделом муковисцидоза, заведующая кафедрой генетики болезней дыхательной системы ИВиДПО ФГБНУ «МГНЦ» им. академика Н.П. Бочкова, д.м.н., профессор</li> </ul>
14:15–14:25	<p>Представление комплекса исследований проекта (социологического, правового, организационного, результатов мониторинга)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– <b>Фомина Татьяна Алексеевна</b>, заместитель директора Центра гуманитарных технологий и исследований «Социальная Механика»</li> </ul>
14:25–14:35	<p>Психологическая поддержка пациентов с муковисцидозом. Актуальные запросы, механизмы организации помощи</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– <b>Матвеева Татьяна Владимировна</b>, руководитель Психологической поддержки пациентов проекта</li> </ul>
14:35–14:45	<p>Образовательная и методическая поддержка сотрудников и благополучателей проекта – УОЭ, НКО, пациентов. Запрос и механизмы поддержки: обучения, организации обмена опытом</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– <b>Асташина Екатерина Евгеньевна</b>, руководитель образовательной поддержки проекта, к.п.н.</li> </ul>
14:45–14:55	<p>Опыт применения первых результатов проекта для выявления проблем и их решения в регионах: лучшие практики</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– <b>Докладчик уточняется</b></li> </ul>
14:55–15:20	<p>Практическое применение первых результатов проекта на региональном уровне</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– <b>Лозовская Ирина Симоновна</b>, директор Института Уполномоченного общественного эксперта в сфере муковисцидоза Всероссийского союза пациентов</li> </ul>
14:55–15:20	<p><b>ДИСКУССИЯ. ЗАВЕРШЕНИЕ КОНФЕРЕНЦИИ</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– <b>Кондратьева Е.И., Жулев Ю.А., Власов Я.В.</b></li> </ul>



### **ФЕДЕРАЛЬНАЯ КОНФЕРЕНЦИЯ**

**«ВОЗМОЖНОСТИ СОВЕРШЕНСТВОВАНИЯ СИСТЕМЫ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ПАЦИЕНТАМ С МУКОВИСЦИДОЗОМ НА ОСНОВЕ ПЕРВЫХ РЕЗУЛЬТАТОВ ПРОЕКТА ВСЕРОССИЙСКОГО СОЮЗА ПАЦИЕНТОВ «ИНСТИТУТ УПОЛНОМОЧЕННОГО ОБЩЕСТВЕННОГО ЭКСПЕРТА: ОБЩЕСТВЕННЫЙ МОНИТОРИНГ ЗА ОКАЗАНИЕМ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ПАЦИЕНТАМ С МУКОВИСЦИДОЗОМ»**

