



# ПРОГРАММА

## ПРЕСС-КОНФЕРЕНЦИИ

«Доступность инновационной  
генетической терапии для пациентов  
с орфанными заболеваниями в России»

**4 МАРТА 2026**

<https://forum-vsp.ru/orf-ks26/>





## ПРОГРАММА

МИА «Россия сегодня», г. Москва, Zubovskiy bulvar, d.4, DALNIY ZAL  
гибридный формат, трансляция на сайт <https://forum-vsp.ru/orf-ks26/>

**Модератор:** Власов Ян Владимирович – сопредседатель Всероссийского союза пациентов

### 11.00-11.05 ПРИВЕТСТВИЕ МОДЕРАТОРА

11.05-11.15 Приветственное слово представителей  
органов государственной власти

11.15-11.20 Приветственное слово Всероссийского союза пациентов

**Жулёв Юрий Александрович**  
– сопредседатель Всероссийского союза пациентов

11.20-11.35 Проблемы нервно-мышечных орфанных заболеваний в мире и России:  
диагностика и лечение

**Куцев Сергей Иванович**  
– директор ФГБНУ «Медико-генетический научный центр имени академика  
Н.П. Бочкова», главный внештатный специалист Министерства здравоохранения  
Российской Федерации по медицинской генетике, академик РАН

11.35-11.45 Диагностический поиск и обеспечение пациентов с миодистрофией  
Дюшенна в России

**Гремякова Татьяна Андреевна**  
– доктор медицинских наук, руководитель Детского высокотехнологичного  
нейромышечного центра Центральной клинической больницы Управления  
делами Президента РФ, президент и медицинский директор благотворительного  
фонда «Гордей»

**Гремякова Ольга Ивановна**  
– учредитель благотворительного фонда «Гордей», член экспертного совета  
фонда «Круг добра»

11.45-11.55 Прямое включение семей пациентов с болезнью Дюшенна:  
Москва, Челябинск

11.55-12.05 Современные виды генной терапии, применяемые в РФ для лечения  
пациентов с нервно-мышечными заболеваниями: клинически доказанные  
подходы

**Кузенкова Людмила Михайловна**  
– доктор медицинских наук, профессор, Заслуженный врач РФ, начальник центра  
детской психоневрологии «НМИЦ здоровья детей» ФГАУ Минздрава России



**12.05-12.10** Региональный взгляд: возможности получения современной терапии для пациентов с нервно-мышечными заболеваниями в центрах специализированной помощи

**Черникова Виктория Валерьевна**

– кандидат медицинских наук, врач невролог-генетик медико-генетической консультации ГБУЗ СОКБ им. В.Д. Середавина

**12.10-12.15** Региональный взгляд: возможности получения современной терапии для пациентов с нервно-мышечными заболеваниями с позиции организатора здравоохранения

**Воробьева Марина Александровна**

– первый заместитель Министра здравоохранения Пензенской области

**12.15-12.25** Экономика орфанных заболеваний: издержки и системные противовесы (на примере миодистрофии Дюшенна)

**Голант Захар Михайлович**

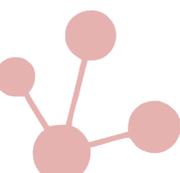
– председатель правления некоммерческого партнерства «Союз фармацевтических и биомедицинских кластеров России», руководитель комиссии по здравоохранению Партнерства профессионалов государственного заказа

**12.25-12.35** Роль фонда «Круг Добра» в обеспечении детей современными жизнеспасаящими, в том числе генетическими препаратами

**Фоминых Людмила Викторовна**

– начальник отдела аналитики и взаимодействия с регионами Фонда «Круг добра»

**12.35-12.45** **ДИСКУССИЯ**  
**ЗАКЛЮЧИТЕЛЬНОЕ СЛОВО МОДЕРАТОРА**





Генеральный партнер

 ИРВИН 2



ПРЕСС-КОНФЕРЕНЦИЯ  
«Доступность инновационной генетической терапии  
для пациентов с орфанными заболеваниями в России»

