



ИНСТИТУТ УПОЛНОМОЧЕННОГО  
ОБЩЕСТВЕННОГО ЭКСПЕРТА  
ПО МУКОВИСЦИДОЗУ



# ПРОГРАММА

## ТРЕТЬЕГО ЭКСПЕРТНОГО ФЕДЕРАЛЬНОГО КРУГЛОГО СТОЛА

«ДОРОЖНАЯ КАРТА СОВЕРШЕНСТВОВАНИЯ  
СИСТЕМЫ ОКАЗАНИЯ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ  
ПАЦИЕНТАМ С МУКОВИСЦИДОЗОМ  
В РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ»

30 сентября 2026 г

Социально-значимый проект  
Всероссийского союза пациентов  
«Институт Уполномоченного общественного  
эксперта: общественный мониторинг  
за оказанием медицинской помощи  
пациентам с муковисцидозом»



## ПРОГРАММА КРУГЛОГО СТОЛА

30 сентября 2026 года

### Модераторы

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

**Власов Ян Владимирович**, сопредседатель Всероссийского союза пациентов

|             |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|-------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 16:00–16:20 | <p><b>ПРИВЕТСТВЕННЫЕ СЛОВА</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– <b>Власов Ян Владимирович</b>, сопредседатель Всероссийского союза пациентов, руководитель Проекта, модератор Круглого стола</li> <li>– <b>Куцев Сергей Иванович</b>, президент Ассоциации медицинской генетики, Директор ФГБНУ «МГНЦ» им. академика Н.П. Бочкова, главный внештатный специалист по медицинской генетике Минздрава России, д.м.н., академик РАН</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> <li>– <b>Жулёв Юрий Александрович</b>, сопредседатель Всероссийского союза общественных объединений пациентов, модератор Круглого стола</li> </ul> |
| 16:20–16:40 | <p>Дорожная карта по совершенствованию организации медицинской помощи пациентам с муковисцидозом: основные предложения для органов государственной власти на федеральном и региональном уровне</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– <b>Федоров Алексей Александрович</b>, эксперт по бюджетированию, разработке систем и программ здравоохранения, эксперт ВСП</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| 16:40–17:00 | <p><b>ОТКРЫТАЯ ЭКСПЕРТНАЯ ДИСКУССИЯ<br/>УЧАСТНИКОВ КРУГЛОГО СТОЛА</b></p> <p>Модераторы Круглого стола:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– <b>Жулёв Юрий Александрович</b>, сопредседатель ВСП</li> <li>– <b>Власов Ян Владимирович</b>, сопредседатель ВСП</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |





ТРЕТИЙ ЭКСПЕРТНЫЙ ФЕДЕРАЛЬНЫЙ КРУГЛЫЙ СТОЛ  
«ДОРОЖНАЯ КАРТА СОВЕРШЕНСТВОВАНИЯ СИСТЕМЫ ОКАЗАНИЯ  
МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ПАЦИЕНТАМ С МУКОВИСЦИДОЗОМ  
В РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ»

