



при участии фонда «Семьи СМА»

ПРОГРАММА ПРЕСС-КОНФЕРЕНЦИИ

**«Гражданско-правовой подход
в решении вопросов диагностики
и терапии СМА»**

19 ФЕВРАЛЯ 2025



<https://forum-vsp.ru/sma25-01/>



ПРОГРАММА ПРЕСС-КОНФЕРЕНЦИИ

гибридный формат

МИА «Россия сегодня», г. Москва, Зубовский бульвар, д.4,
с трансляцией на сайте: <https://forum-vsp.ru/sma25-01/>

19 февраля 2025

МОДЕРАТОРЫ: Власов Я.В., Жулёв Ю.А., Германенко О.Ю.

11.00 ОТКРЫТИЕ МЕРОПРИЯТИЯ. ПРИВЕТСТВИЯ.

Румянцев Александр Григорьевич

- Академик РАН, Депутат Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации, профессор, доктор медицинских наук

11.15 Диагностика СМА в России: от селективного скрининга к неонатальному. Что сделано и что предстоит сделать

Шагина Ольга Анатольевна

- Заведующая лабораторией молекулярно-генетической диагностики №1, ведущий научный сотрудник лаборатории ДНК-диагностики, заведующая кафедрой молекулярной генетики и биоинформатики Института высшего и дополнительного профессионального образования ФГБНУ «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова», доктор медицинских наук

11.25 Трудные вопросы терапии СМА у пациентов детского возраста

Кузенкова Людмила Михайловна

- Начальник Центра детской психоневрологии, заведующая отделением психоневрологии и нейрореабилитации ФГАУ НМИЦ здоровья детей МЗ России, профессор, доктор медицинских наук

11.35 Ключевые особенности терапии СМА у взрослых пациентов

Иллариошкин Сергей Николаевич

- Академик РАН, заместитель директора по научной работе ФГБНУ «Научный центр неврологии», директор Института мозга ФГБНУ «Научный центр неврологии» (Москва), президент общества по изучению Болезни Паркинсона, профессор, доктор медицинских наук

11.45 ВСП сообщество как защитник прав пациентов на доступную и качественную медицинскую помощь. Роль пациентских организаций

Жулёв Юрий Александрович

- Сопредседатель Всероссийского союза пациентов, Президент Всероссийского общества гемофилии

11.55 Преимущество терапии при переходе из детского во взрослый сегмент. Механизмы софинансирования. Гарантии лекарственного обеспечения для пациентов со СМА

Шукан Елена Юрьевна

- Аналитик, руководитель проектного офиса «Редкие (орфанные) болезни» ФГБНУ «Национальный НИИ общественного здоровья имени Н.А. Семашко», член Экспертного совета ГД РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям



12.05 Правовые особенности лекарственного обеспечения пациентов со СМА в России

Смирнова Наталья Сергеевна

- Юрист 1 класса, заместитель председателя Совета общественных организаций по защите прав пациентов при Федеральной службе по надзору в сфере здравоохранения по г. Санкт-Петербургу и Ленинградской области, член Экспертного Совета по редким (орфанным) заболеваниям Комитета Государственной Думы по охране здоровья

12.15 Социальная ответственность бизнеса фармацевтических компаний: пациент в фокусе

Кудлай Дмитрий Анатольевич

- Член-корреспондент РАН, вице-президент АО «ГЕНЕРИУМ», заместитель декана ФФМ МГУ им. М.В. Ломоносова

12.25 ЗАКЛЮЧИТЕЛЬНОЕ СЛОВО

Власов Ян Владимирович

- Сопредседатель Всероссийского союза пациентов

Германенко Ольга Юрьевна

- Директор Благотворительного фонда помощи больным спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями «Семьи СМА»

12.35 ДИСКУССИЯ

12.45 ЗАКРЫТИЕ МЕРОПРИЯТИЯ



Пресс-конференция Всероссийского союза пациентов



«Гражданско-правовой подход в решении вопросов
диагностики и терапии СМА»

19 февраля 2025