



**ВСЕРОССИЙСКИЙ
СОЮЗ ПАЦИЕНТОВ**
Здоровье для всех!

III ОРФАННЫЙ ФОРУМ



**Всероссийское
общество
орфанных
заболеваний**

ПРОГРАММА

III ВСЕРОССИЙСКОГО ФОРУМА ПО ОРФАННЫМ ЗАБОЛЕВАНИЯМ

26-27 февраля 2021 года

в режиме онлайн-конференции
на платформе Zoom

ПРОЕКТ ПРОГРАММЫ

26 февраля

10:00 **Пленарное заседание** Модераторы: Ю.Жулёв, Я.Власов, И.Мясникова, Е.Захарова

Приветственные слова

Мурашко Михаил Альбертович
Министр здравоохранения Российской Федерации

Морозов Дмитрий Анатольевич
Председатель Комитета Государственной Думы по охране здоровья

Кусайко Татьяна Алексеевна
Заместитель Председателя Комитета Совета Федерации по социальной политике

Кузнецова Анна Юрьевна
Уполномоченный при Президенте РФ по правам ребенка

Цыб Сергей Анатольевич
Первый заместитель Министра промышленности и торговли Российской Федерации

Жулёв Юрий Александрович

Мясникова Ирина Владимировна

Власов Ян Владимирович

Вопросы организации медицинской помощи пациентам с редкими заболеваниями.
Дискуссия

Байбарина Елена Николаевна
Директор Департамента медицинской помощи детям и службы родовспоможения Минздрава России

Предпринимаемые Минздравом России меры по лекарственному обеспечению пациентов с редкими заболеваниями, ближайшие планы и стратегия на будущее.
Дискуссия

Астапенко Елена Михайловна
Директор Департамента лекарственного обеспечения и регулирования обращения медицинских изделий Минздрава России

Фонд «Круг добра» - основные направления работы и задачи.
Дискуссия

Ткаченко Александр Евгеньевич
Председатель Правления Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра»

Дальнейшая федерализация лекарственного обеспечения редких (орфанных) заболеваний.
Дискуссия

Жулёв Юрий Александрович
Сопредседатель Всероссийского союза пациентов

Реализация лекарственного обеспечения высокочувствительных нозологий – достижения и проблемы.
Дискуссия

Власов Ян Владимирович
Сопредседатель Всероссийского союза пациентов

III ОРФАННЫЙ ФОРУМ



Стратегия развития медико-генетической службы Российской Федерации

Куцев Сергей Иванович
Директор Медико-генетического научного центра, главный внештатный специалист Министерства здравоохранения РФ по медицинской генетике

Редкие болезни: Будущее начинается сегодня.
Дискуссия

Захарова Екатерина Юрьевна
д.м.н., заведующая лабораторией наследственных болезней обмена веществ ФГБНУ МГНЦ им. Бочкова, Председатель экспертного совета ВООЗ

Обзорный доклад прошедших экспертных секций и исследования среди пациентов.
Дискуссия

Мясникова Ирина Владимировна
Сопредседатель Всероссийского союза пациентов, председатель Всероссийского общества орфанных заболеваний

Дорожная карта по редким заболеваниям в РФ. Результаты фокус-группы с участием пациентского сообщества
Дискуссия

Красильникова Елена Юрьевна
Руководитель проектного офиса «Редкие (орфанные) болезни» ФГБНУ «Национальный НИИ общественного здоровья им. Н.А.Семашко

Повышение эффективности закупок для пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями

Алексеев Валерий Андреевич
Руководитель Бюро расследований ОНФ

27 февраля (День пациентов)

09:00 Регистрация участников

Тематические тренинги и доклады

10.00-10.30 Презентация проекта «Общественные советы - платформа диалога пациентов и органов власти»,

Мясникова Ирина Владимировна
Председатель правления Всероссийского общества орфанных заболеваний,

Асташина Екатерина Евгеньевна
Директор Малой академии государственного управления АНО ВО Университет «МИР», к.пед.н

10.30-12.00 Мастер класс «Технологии общественного контроля: опыт региональных пациентских НКО». Актуальные темы для реализации инициатив пациентов и НКО

Сергеева Светлана Юрьевна
Координатор проектов Всероссийского союза пациентов, к.соц.н.

12.00-12.15

Перерыв

12.15-13.45 Дискуссия «Новое в системе ОМС - что важно знать пациенту?»

Старченко Алексей Анатольевич
Член Совета общественных организаций по защите прав пациентов при Росздравнадзоре, профессор, д.м.н.

ПАРТНЕРЫ ФОРУМА

SANOFI  Empowering Life

Celgene |  Bristol Myers Squibb™
Company

CSL Behring

Biotherapies for Life™



Association of International Pharmaceutical Manufacturers
Ассоциация международных фармацевтических производителей

Janssen 
PHARMACEUTICAL COMPANIES
OF Johnson & Johnson

AstraZeneca 

PTC
THERAPEUTICS 
measured by moments

Takeda 

BIOCAD

Biotechnology Company

Roche 



ФАРМИМЭКС

 **Generium**
Pharmaceutical

BIOMARIN 

 **NOVARTIS**

III ОРФАННЫЙ ФОРУМ

