



**Программа
пресс-конференции Всероссийского союза пациентов
«Гражданский консенсус в решении проблемы лечения пациентов с редкими
заболеваниями – путь к повышению качества и продолжительности жизни»,
гибридный формат
МИА «Россия сегодня», г. Москва, Зубовский бульвар, д.4,
с трансляцией на сайте <https://forum-vsp.ru/mv/>
26 декабря 2024 года**

Модераторы: Власов Я.В., Жулёв Ю.А., Мясникова И.В.

11.00 Открытие мероприятия. Приветствия.

Румянцев Александр Григорьевич

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

Башанкаев Бадма Николаевич

- Депутат Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации, Первый заместитель Председателя комитета Государственной Думы по охране здоровья

Чефранова Жанна Юрьева

- Первый заместитель председателя Комитета Совета Федерации по социальной политике

Лазуткина Юлия Викторовна

- Заместитель председателя Комитета Совета Федерации по социальной политике

11.15 Орфанные заболевания легких: успехи и проблемы

Авдеев Сергей Николаевич

- Академик РАН; Институт Клинической Медицины, 1-й МГМУ им. И. М. Сеченова, заведующий кафедрой пульмонологии, профессор, доктор медицинских наук

11.25 Диагностика орфанных болезней, достижения и перспективы

Захарова Екатерина Юрьевна

- Заведующая лабораторией селективного скрининга ФГБНУ «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова», профессор, доктор медицинских наук

**11.35 Ответственный пациент - этика, мораль, профессионализм - целевые проекты
Всероссийского союза пациентов по повышению качества защиты прав пациентов
усилиями пациентского сообщества**

Сергеева Светлана Юрьевна

- доцент кафедры Государственного и муниципального управления Университета "МИР", кандидат социологических наук

11.50 Решенные и нерешенные проблемы пациентов с муковисцидозом в России

Мясникова Ирина Владимировна

- Сопредседатель ВСП, Председатель правления Межрегиональной общественной организации «Помощь больным муковисцидозом»

**12.00 Платформа защиты прав пациентов с орфанными заболеваниями как инструмент
поддержки для регионов. Сотрудничество и взаимодействие с ВСП**

Кузнецов Михаил Арсентьевич

- Председатель правления Межрегиональной общественной организации пациентов с болезнью Фабри и другими редкими заболеваниями "Дорога к жизни" г. Уфа

12.10 Таргетная терапия муковисцидоза генерическим препаратом: исследования безопасности и эффективности

Амелина Елена Львовна

- ведущий научный сотрудник лаборатории муковисцидоза ФГБУ «Научно-исследовательский институт пульмонологии» ФМБА России, член рабочей группы экспертов по диагностике Европейского общества по муковисцидозу (ECFS); кандидат медицинских наук

12.25 Полный цикл производства орфанных препаратов в стране – гарантия лекарственного суверенитета

Кудлай Дмитрий Анатольевич

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

12.35 Врач и пациент: общая ответственность за судьбу Гражданина России

Хвостикова Елена Аркадьевна

- Директор АНО Центр помощи пациентам «Геном»

12.45 Правовые особенности лекарственного обеспечения пациентов с разными орфанными заболеваниями лекарственными препаратами 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

12.55 Гарантии лекарственного обеспечения для взрослых редких больных

Шукан Елена Юрьевна

- Руководитель проектного офиса "Редкие болезни" Национального НИИ общественного здоровья имени Н.А. Семашко

13.05. Социально-ответственный бизнес за право пациента на информацию и качественную медицинскую помощь

Степанов Михаил Юрьевич

- Генеральный директор компании «Ирвин»

13.15 ВСП сообщество как защитник прав пациентов на доступную и качественную медицинскую помощь

Жулёв Юрий Александрович

- Сопредседатель Всероссийского союза пациентов, Президент Всероссийского общества гемофилии

13.25. Заключительное слово

Власов Ян Владимирович

- Сопредседатель Всероссийского союза пациентов

13.30 Дискуссия

14.00 Закрытие мероприятия