



ИНСТИТУТ УПОЛНОМОЧЕННОГО
ОБЩЕСТВЕННОГО ЭКСПЕРТА
ПО МУКОВИСЦИДОЗУ

ПРОГРАММА

ФЕДЕРАЛЬНОЙ КОНФЕРЕНЦИИ

«ВОЗМОЖНОСТИ СОВЕРШЕНСТВОВАНИЯ СИСТЕМЫ
МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ПАЦИЕНТАМ
С МУКОВИСЦИДОЗОМ НА ОСНОВЕ
ПЕРВЫХ РЕЗУЛЬТАТОВ ПРОЕКТА
ВСЕРОССИЙСКОГО СОЮЗА ПАЦИЕНТОВ
«ИНСТИТУТ УПОЛНОМОЧЕННОГО
ОБЩЕСТВЕННОГО ЭКСПЕРТА: ОБЩЕСТВЕННЫЙ
МОНИТОРИНГ ЗА ОКАЗАНИЕМ МЕДИЦИНСКОЙ
ПОМОЩИ ПАЦИЕНТАМ С МУКОВИСЦИДОЗОМ»

29 мая 2026 г



ПРОГРАММА КОНФЕРЕНЦИИ

14:00–14:15	<p>ПРИВЕТСТВЕННЫЕ СЛОВА</p> <ul style="list-style-type: none"> – Власов Ян Владимирович, сопредседатель Всероссийского союза пациентов, руководитель Проекта – Жулёв Юрий Александрович, сопредседатель Всероссийского союза общественных объединений пациентов, модератор Круглого стола – Мясникова Ирина Владимировна, сопредседатель Всероссийского союза пациентов, председатель Правления Всероссийского общества орфанных заболеваний, председатель Правления МОО «Помощь больным муковисцидозом» – Кондратьева Елена Ивановна, заведующая научно-клиническим отделом муковисцидоза, заведующая кафедрой генетики болезней дыхательной системы ИВиДПО ФГБНУ «МГНЦ» им. академика Н.П. Бочкова, д.м.н., профессор
14:15–14:25	<p>Представление комплекса исследований проекта (социологического, правового, организационного, результатов мониторинга)</p> <ul style="list-style-type: none"> – Фомина Татьяна Алексеевна, заместитель директора Центра гуманитарных технологий и исследований «Социальная Механика»
14:25–14:35	<p>Психологическая поддержка пациентов с муковисцидозом. Актуальные запросы, механизмы организации помощи</p> <ul style="list-style-type: none"> – Матвеева Татьяна Владимировна, руководитель Психологической поддержки пациентов проекта
14:35–14:45	<p>Образовательная и методическая поддержка сотрудников и благополучателей проекта – УОЭ, НКО, пациентов. Запрос и механизмы поддержки: обучения, организации обмена опытом</p> <ul style="list-style-type: none"> – Асташина Екатерина Евгеньевна, руководитель образовательной поддержки проекта, к.п.н.
14:45–14:55	<p>Опыт применения первых результатов проекта для выявления проблем и их решения в регионах: лучшие практики</p> <ul style="list-style-type: none"> – Пикулева Марина Вячеславовна, окружной уполномоченный эксперт проекта
14:55–15:20	<p>Практическое применение первых результатов проекта на региональном уровне</p> <ul style="list-style-type: none"> – Лозовская Ирина Симоновна, директор Института Уполномоченного общественного эксперта в сфере муковисцидоза Всероссийского союза пациентов
14:55–15:20	<p>ДИСКУССИЯ. ЗАВЕРШЕНИЕ КОНФЕРЕНЦИИ</p> <ul style="list-style-type: none"> – Кондратьева Е.И., Жулёв Ю.А., Власов Я.В.



ФЕДЕРАЛЬНАЯ КОНФЕРЕНЦИЯ

«ВОЗМОЖНОСТИ СОВЕРШЕНСТВОВАНИЯ СИСТЕМЫ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ПАЦИЕНТАМ С МУКОВИСЦИДОЗОМ НА ОСНОВЕ ПЕРВЫХ РЕЗУЛЬТАТОВ ПРОЕКТА ВСЕРОССИЙСКОГО СОЮЗА ПАЦИЕНТОВ «ИНСТИТУТ УПОЛНОМОЧЕННОГО ОБЩЕСТВЕННОГО ЭКСПЕРТА: ОБЩЕСТВЕННЫЙ МОНИТОРИНГ ЗА ОКАЗАНИЕМ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ПАЦИЕНТАМ С МУКОВИСЦИДОЗОМ»

