



ИНСТИТУТ УПОЛНОМОЧЕННОГО
ОБЩЕСТВЕННОГО ЭКСПЕРТА
ПО МУКОВИСЦИДОЗУ



ПРОГРАММА

ПЕРВОГО ЭКСПЕРТНОГО ФЕДЕРАЛЬНОГО
КРУГЛОГО СТОЛА

**«ВОПРОСЫ ПОВЫШЕНИЯ ДОСТУПНОСТИ
МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ПРИ МУКОВИСЦИДОЗЕ:
ПЕРВЫЕ ИТОГИ РАБОТЫ ПРОЕКТА»**

15 апреля 2026 г

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



ПРОГРАММА КРУГЛОГО СТОЛА

«ВОПРОСЫ ПОВЫШЕНИЯ ДОСТУПНОСТИ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ПРИ МУКОВИСЦИДОЗЕ: ПЕРВЫЕ ИТОГИ РАБОТЫ ПРОЕКТА»

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

Дата и форма проведения

Дата и время проведения: 15 апреля 2026 года 10:00-11:30 МСК

Формат проведения: онлайн

Регламент выступлений

Приветственное слово – 5 минут

Доклад – 10 минут

Ответы на вопросы – 5 минут

Модераторы

Жулёв Юрий Александрович, сопредседатель Всероссийского союза пациентов

Власов Ян Владимирович, сопредседатель Всероссийского союза пациентов

Цель круглого стола

Представление первых результатов Проекта, в качестве основы обсуждения с органами власти и профессиональным сообществом ситуации в сфере медико-социальной проблемы муковисцидоза и запуска процессов подготовки общественно – профессиональных предложений по развитию медицинской помощи при муковисцидозе.

Вопросы для обсуждения

1. Представление и обсуждение результатов комплекса исследований Проекта в сфере медико-социальной проблемы муковисцидоза: социологического, правового, организационного.
2. Возможности Института Уполномоченного общественного эксперта в сфере муковисцидоза как инструмента мониторинга текущей ситуации по получению медицинской помощи пациентами с МВ в регионах, повышения качества общественно-профессионально-государственного взаимодействия в сфере (общественная оценка состояния сферы в регионах; достижения, опыт и проблематика; динамическое наблюдение; тренды и региональные отличия; запросы и оценки семей пациентов; лекарственное обеспечение, обеспечение СПЛП, МИ, доступность лабораторной и инструментальной диагностики; востребованность видов общественно-профессиональной поддержки семей пациентов).
3. Возможности сокращения региональных различий в доступности медицинской помощи пациентам с муковисцидозом.





ПРОГРАММА

<p>10:00-10:30</p>	<p>ПРИВЕТСТВЕННЫЕ СЛОВА</p> <ul style="list-style-type: none"> – Власов Ян Владимирович, сопредседатель Всероссийского союза пациентов, руководитель Проекта – Куцев Сергей Иванович, 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 – 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 – Мясникова Ирина Владимировна, сопредседатель Всероссийского союза пациентов, председатель Правления Всероссийского общества орфанных заболеваний, председатель Правления МОО «Помощь больным муковисцидозом» – Жулёв Юрий Александрович, сопредседатель Всероссийского союза пациентов, модератор Круглого стола
<p>10:30-10:40</p>	<p>Результаты всероссийского комплексного социологического исследования «Доступность медицинской помощи пациентам с муковисцидозом в регионах Российской Федерации»</p> <ul style="list-style-type: none"> – Фомина Татьяна Алексеевна, заместитель директора Центра гуманитарных технологий и исследований «Социальная Механика»
<p>10:40-10:50</p>	<p>Процессная модель организации медицинской помощи пациентам с муковисцидозом. Результаты организационного анализа</p> <ul style="list-style-type: none"> – Фомина Татьяна Алексеевна, заместитель директора Центра гуманитарных технологий и исследований «Социальная Механика» – Устина Нина Александровна, заведующая кафедрой менеджмента и цифрового маркетинга университета «МИР», эксперт Центра гуманитарных технологий и исследований «Социальная механика»
<p>10:50-11:00</p>	<p>Обзор законодательства, регулирующего порядок лекарственного обеспечения и лечения больных с муковисцидозом в Российской Федерации</p> <ul style="list-style-type: none"> – Жулёв Юрий Александрович, сопредседатель Всероссийского союза пациентов
<p>11:00-11:10</p>	<p>Основные результаты мониторинга оказания медицинской помощи пациентам с муковисцидозом Институтом УОЭ МВ</p> <ul style="list-style-type: none"> – Лозовская Ирина Симоновна, директор Института Уполномоченного общественного эксперта в сфере муковисцидоза ВСП





11:10-11:30

ПОДВЕДЕНИЕ ИТОГОВ, ОТКРЫТАЯ ДИСКУССИЯ

- **Жулёв Юрий Александрович, Власов Ян Владимирович,**
сопредседатели ВСП





ПЕРВЫЙ ЭКСПЕРТНЫЙ ФЕДЕРАЛЬНЫЙ КРУГЛЫЙ СТОЛ
«ВОПРОСЫ ПОВЫШЕНИЯ ДОСТУПНОСТИ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ
ПРИ МУКОВИСЦИДОЗЕ: ПЕРВЫЕ ИТОГИ РАБОТЫ ПРОЕКТА»

