



ПРОГРАММА

ПРЕСС-КОНФЕРЕНЦИИ

«Доступность инновационной генетической терапии для пациентов с орфанными заболеваниями в России»

4 МАРТА 2026

<https://forum-vsp.ru/orf-ks26/>





ПРОГРАММА

для очных участников — МИА «Россия Сегодня», Zubovskiy bulvar, d. 4, zal «XXX»,
для участия онлайн — <https://forum-vsp.ru/orf-ks26/>

Модератор: Власов Ян Владимирович – сопредседатель Всероссийского союза пациентов

11.00-11.10 ПРИВЕТСТВИЕ МОДЕРАТОРА

11.05-11.15 Приветственное слово представителей
органов государственной власти

11.15-11.20 Приветственное слово Всероссийского союза пациентов

Жулёв Юрий Александрович
– сопредседатель Всероссийского союза пациентов

11.20-11.35 Проблемы нервно-мышечных орфанных заболеваний в мире и России:
диагностика и лечение

Куцев Сергей Иванович
– директор ФГБНУ «Медико-генетический научный центр имени академика
Н.П. Бочкова», главный внештатный специалист Министерства здравоохранения
Российской Федерации по медицинской генетике, академик РАН

11.35-11.45 Диагностический поиск и обеспечение пациентов с миодистрофией
Дюшенна в России

Гремякова Татьяна Андреевна
– доктор медицинских наук, руководитель Детского высокотехнологичного
нейромышечного центра Центральной клинической больницы Управления
делами Президента РФ, президент и медицинский директор благотворительного
фонда «Гордей»

Гремякова Ольга Ивановна
– учредитель благотворительного фонда «Гордей», член экспертного совета
фонда «Круг добра»

11.45-11.55 Прямое включение семей пациентов с болезнью Дюшенна:
Москва, Челябинск

11.55-12.05 Современные виды генетической терапии при заболеваниях
нервно-мышечного аппарата: клинически доказанные подходы

Кузенкова Людмила Михайловна
– доктор медицинских наук, профессор, Заслуженный врач РФ, начальник центра
детской психоневрологии ФГАУ «НМИЦ здоровья детей»



- 12.05-12.10** Региональный взгляд: возможности получения современной терапии для пациентов с нервно-мышечными заболеваниями в центрах специализированной помощи
Черникова Виктория Валерьевна
– кандидат медицинских наук, врач-невролог-генетик медико-генетической консультации ГБОУЗ СОКБ им. В.Д. Середавина
- 12.10-12.15** Региональный взгляд: возможности получения современной терапии для пациентов с нервно-мышечными заболеваниями с позиции организатора здравоохранения
Воробьева Марина Александровна
– первый заместитель Министра здравоохранения Пензенской области
- 12.15-12.25** Экономика орфанных заболеваний: издержки и системные противовесы (на примере миодистрофии Дюшенна)
Голант Захар Михайлович
– председатель правления некоммерческого партнерства «Союз фармацевтических и биомедицинских кластеров России», руководитель комиссии по здравоохранению Партнерства профессионалов государственного заказа
- 12.25-12.35** Роль фонда «Круг Добра» в обеспечении детей современными жизнеспасаящими, в том числе генетическими препаратами
Фоминых Людмила Викторовна
– начальник отдела аналитики и взаимодействия с регионами Фонда «Круг добра»

12.35-12.45 **ДИСКУССИЯ**
ЗАКЛЮЧИТЕЛЬНОЕ СЛОВО МОДЕРАТОРА



Генеральный партнер

 ИРВИН 2



ПРЕСС-КОНФЕРЕНЦИЯ
«Доступность инновационной генетической терапии
для пациентов с орфанными заболеваниями в России»

