



Всероссийское  
общество  
орфанных  
заболеваний

## IV «ОРФАННЫЙ ФОРУМ»

### Всероссийский форум по орфанным заболеваниям

28 февраля – 1 марта 2022 года онлайн формат платформа Zoom

### ПРОЕКТ ПРОГРАММЫ

28 февраля	
10:00	Пленарное заседание Модераторы: Ю. Жулёв, Я. Власов, И. Мясникова, Е. Захарова
	Приветственные слова <b>Мурашко Михаил Альбертович</b> <i>Министр здравоохранения Российской Федерации</i> <b>Хубезов Дмитрий Анатольевич</b> <i>Председатель Комитета Государственной Думы по охране здоровья</i> <b>Архаров Юрий Викторович</b> <i>Заместитель Председателя Комитета Совета Федерации по социальной политике</i> <b>Жулёв Юрий Александрович</b> <b>Мясникова Ирина Владимировна</b> <b>Власов Ян Владимирович</b>
	Совершенствование организации медицинской помощи пациентам с редкими заболеваниями. Дискуссия <b>Байбарина Елена Николаевна</b> <i>Директор Департамента медицинской помощи детям и службы родовспоможения Минздрава России</i>
	Предпринимаемые Минздравом России меры по лекарственному обеспечению пациентов с редкими заболеваниями, ближайшие планы и стратегия на будущее. Дискуссия <b>Астапенко Елена Михайловна</b> <i>Директор Департамента регулирования обращения лекарственных средств и медицинских изделий Минздрава России</i>
	Фонд «Круг добра» - основные направления работы и задачи. Дискуссия <b>Ткаченко Александр Евгеньевич</b> <i>Председатель Правления Фонда поддержки детей с тяжёлыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра»</i>
	Основные вопросы экспертного совета ГД по орфанным заболеваниям в повестке 2022 года <b>Румянцев Александр Григорьевич</b> <i>Член Комитета Государственной Думы по охране здоровья, председатель Экспертного совета ГД по орфанным заболеваниям, Председатель экспертного Совета Фонда поддержки детей с тяжёлыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра», академик РАН</i>
	Итоги предварительных экспертных сессий Дискуссия <b>Жулёв Юрий Александрович</b> <i>Сопредседатель Всероссийского союза пациентов</i> <b>Власов Ян Владимирович</b> <i>Сопредседатель Всероссийского союза пациентов</i> <b>Мясникова Ирина Владимировна</b> <i>Сопредседатель Всероссийского союза пациентов,</i>



**Всероссийское  
общество  
орфанных  
заболеваний**

		<i>председатель Всероссийского общества орфанных заболеваний</i> <b>Захарова Екатерина Юрьевна</b> <i>д.м.н., заведующая лабораторией наследственных болезней обмена веществ ФГБНУ МГНЦ им. Бочкова, Председатель экспертного совета ВООЗ</i>
Медико-генетическая служба – основа системы оказания помощи пациентам с орфанными заболеваниями		<b>Куцев Сергей Иванович</b> <i>Директор Медико-генетического научного центра, главный внештатный специалист Министерства здравоохранения РФ по медицинской генетике, член-корреспондент РАН</i>
Редкие болезни: информационные ресурсы для врачей и пациентов		<b>Захарова Екатерина Юрьевна</b> <i>д.м.н., заведующая лабораторией наследственных болезней обмена веществ ФГБНУ МГНЦ им. Бочкова, Председатель экспертного совета ВООЗ</i>
Планирование в области редких заболеваний – от регистров до государственных программ Дискуссия		<b>Красильникова Елена Юрьевна</b> <i>Руководитель проектного офиса «Редкие (орфанные) болезни» ФГБНУ «Национальный НИИ общественного здоровья им. Н.А.Семашко</i>
Клинические рекомендации как важным элемент помощи пациентам с орфанными заболеваниями		<b>Виталий Владимирович Омеляновский</b> <i>Генеральный директор ФГБУ «Центра экспертизы и контроля качества медицинской помощи» Министерства здравоохранения Российской Федерации</i>
Перспективы законодательного регулирования аптечного производства лекарственных средств для лечения орфанных заболеваний		<b>Представитель Государственной Думы</b>

**12:30 – 14:30 Основные научные направления и перспективные технологии в области диагностики и лечения орфанных заболеваний**

	<b>Приветственное слово</b>	<b>Румянцев Александр Григорьевич</b> <i>Член Комитета Государственной Думы по охране здоровья, Председатель экспертного Совета Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра», академик РАН</i> <b>Куцев Сергей Иванович</b> <i>Директор Медико-генетического научного центра, главный внештатный специалист Министерства здравоохранения РФ по медицинской генетике, член-корреспондент РАН</i>
	Доклады по нозологиям	<b>Доклады профильных специалистов о прорывных технологиях (5 минут)</b>

**1 марта (День пациентов)**

09:00	Регистрация участников	
	<b>Тема</b>	<b>Спикеры</b>



Всероссийское  
общество  
орфанных  
заболеваний

	Тематические тренинги и доклады	
10.00-10.30	Ежегодная конференция ВООЗ	
10.30-12.00	Вебинар по взаимодействию с Фондом «Круг добра»	
12.00-12.15	Перерыв	
12.15-13.45	Тренинг по развитию социальных сетей	