



Всероссийское  
общество  
орфанных  
заболеваний

## «Орфанный Форум»

Всероссийский форум по орфанным заболеваниям

28 февраля – 1 марта 2019г.

Место проведения: Москва, Самарская ул., 1, отель Radisson Blue

### ПРОЕКТ ПРОГРАММЫ

28 февраля (Пациентский день)		
10.00	Открытие, приветственные слова (Власов Я., Жулёв Ю., Захарова Е., Мясникова И.)	
10.05	<b>Доступ к инновационным методам лечения – право на попытку</b>	<b>Захарова Е.Ю.</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• История вопроса и практика правового регулирования в мире</li><li>• Возможности в России</li><li>• Незарегистрированные препараты</li><li>• Незарегистрированное лечебное питание</li></ul>
10.30	Дискуссия	
11.00	<b>Маршрут редкого пациента и маршрут орфанного препарата – болевые точки</b>	<b>Жулёв Ю.А.</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Преемственность детского и взрослого звена</li><li>• Федеральные и региональные учреждения – взаимодействия и противоречия</li><li>• ОМС</li></ul>
11.20	Дискуссия	
12.00	<b>Проблемы социальной поддержки и инвалидности</b>	<b>Лецкая О.А.</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Проблемы установления инвалидности</li><li>• Вопросы доступности ТСР и медизделий для пациентов с редкими заболеваниями</li></ul>
12.20	Дискуссия	
13.00	<b>Перерыв</b>	
14.00	<b>Правовая школа для пациентов с редкими заболеваниями</b>	<b>Мясникова И.В.</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Обращение в органы власти</li><li>• Наши права и обязанности</li></ul>
14.20	Дискуссия	
15.00	<b>НКО и работа общественных советов</b>	<b>Власов Я.В.</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• НКО – получение грантов</li><li>• Работа общественных советов</li></ul>
15.20	Дискуссия	
16.00	Закрытие дня пациентов	



орфанный форум



Всероссийское  
общество  
орфанных  
заболеваний

<b>1 марта</b>		
10:00	Пленарное заседание	Модераторы: Ю. Жулёв, Я. Власов, И. Мясникова, Е. Захарова
10:05	Приветственные слова	<b>Морозов Дмитрий Анатольевич</b> <i>Председатель Комитета Государственной Думы по охране здоровья</i>
10:10	Стартовое выступление ВСП (форум – площадка для консолидации, голос пациентского сообщества)	<b>Юрий Жулёв</b> <i>Сопредседатель Всероссийского союза пациентов, президент Всероссийского общества гемофилии</i> <b>Ян Власов</b> <i>Сопредседатель Всероссийского союза пациентов, Президент Общероссийской общественной организации инвалидов-больных рассеянным склерозом</i> <b>Ирина Мясникова</b> <i>Сопредседатель Всероссийского союза пациентов, Председатель правления Всероссийского общества орфанных заболеваний</i>
10:20	Импортозамещение в сфере лекарств и лечебного питания	<b>Цыб Сергей Анатольевич</b> <i>Первый заместитель Министра промышленности и торговли РФ</i>
10:40	Реализация централизации и ее первые итоги. Перспективы льготного лекарственного обеспечения орфанных	<b>Максимкина Елена Анатольевна</b> <i>Директор Департамента лекарственного обеспечения и регулирования обращения медицинских изделий Министерства здравоохранения РФ</i>
11:00	Дальнейшая централизация закупок препаратов для орфанных заболеваний	<b>Кузнецова Анна Юрьевна</b> <i>Уполномоченный при Президенте РФ по правам ребенка</i>
11:20	Европейский опыт лечения орфанных заболеваний	<b>Представитель EURORDIS</b>
11:30	Клинические рекомендации для лечения орфанных заболеваний	<b>Омельяновский Виталий Владимирович</b> <i>генеральный директор ФГБУ «Центр экспертизы и контроля качества медицинской помощи» Министерства здравоохранения РФ</i>
11:40	Расширение скрининга и роль медико- генетической помощи	<b>Куцев Сергей Иванович, д.м.н.,</b>
11:50	Доступность незарегистрированных препаратов	<b>Круглый Владимир Игоревич</b>
12:00	«Белая книга»	<b>Красильникова Елена Юрьевна</b>
12:20	<i>Пресс-подход. Обеденный перерыв</i>	
13:30	<i>Дискуссионный клуб «Пациент. Власть. Бизнес.»</i>	
	<b>Темы:</b> <ol style="list-style-type: none"><li>1. Развитие системы централизованных закупок</li><li>2. Ускорение регистрации незарегистрированных лекарственных средств</li><li>3. ЖНВЛП и ОНЛС – как сделать так, чтобы мнение пациентов было услышано</li><li>4. Права пациентов и майский указ. Место орфанных заболеваний</li><li>5. Тотальный скрининг – за и против</li><li>6. Лечебное и клиническое питание для орфанных больных</li><li>7. Система реабилитации для пациентов</li><li>8. Паллиативная помощь пациентам, страдающим орфанными заболеваниями</li></ol> <b>Формат: доклад + дискуссия</b>	
18:00	Церемония вручения почетной награды пациентского сообщества «Серебряная линия»	