



IV ОРФАННЫЙ ФОРУМ



Всероссийское
общество
орфанных
заболеваний

ПРОГРАММА

IV ВСЕРОССИЙСКОГО ФОРУМА ПО ОРФАННЫМ ЗАБОЛЕВАНИЯМ

**28 февраля - 1 марта
2022 года**

в формате онлайн, на платформе Zoom



ПРОЕКТ ПРОГРАММЫ

28 февраля

10:00 **Пленарное заседание** Модераторы: Ю.Жулёв, Я.Власов, И.Мясникова, Е.Захарова

Приветственные слова

Мурашко Михаил Альбертович*Министр здравоохранения Российской Федерации***Хубезов Дмитрий Анатольевич***Председатель Комитета Государственной Думы по охране здоровья***Архаров Юрий Викторович***Заместитель Председателя Комитета Совета Федерации по социальной политике***Жулёв Юрий Александрович****Мясникова Ирина Владимировна****Власов Ян Владимирович**
10:50 **Открытое заседание Экспертного Совета Комитета Государственной Думы по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям**

Основные вопросы экспертного совета ГД по орфанным заболеваниям в повестке 2022 года

Румянцев Александр Григорьевич*Член Комитета Государственной Думы по охране здоровья, председатель Экспертного совета ГД по орфанным заболеваниям, Председатель экспертного Совета Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра», академик РАН*

Развитие неонатального скрининга как основа эффективного лечения орфанных заболеваний

Байбарина Елена Николаевна*Директор Департамента медицинской помощи детям и службы родовспоможения Минздрава России***Чумакова Ольга Васильевна***Заместитель директора Департамента медицинской помощи детям и службы родовспоможения Минздрава России*

Предпринимаемые Минздравом России меры по лекарственному обеспечению пациентов с редкими заболеваниями, ближайшие планы и стратегия на будущее.

Астапенко Елена Михайловна*Директор Департамента регулирования обращения лекарственных средств и медицинских изделий Минздрава России*

Фонд «Круг добра» - основные направления работы и задачи.

Ткаченко Александр Евгеньевич*Председатель Правления Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра»*



Перспективы законодательного регулирования лекарственного обеспечения детей с редкими заболеваниями

Петров Александр Петрович

Член Комитета Государственной Думы по охране здоровья

Реализация централизованных закупок лекарственных средств для пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями

Максимкина Елена Анатольевна

Директор ФКУ «Федеральный центр планирования и организации лекарственного обеспечения граждан» Минздрава России

Медико-генетическая служба – основа системы оказания помощи пациентам с орфанными заболеваниями

Куцев Сергей Иванович

Директор Медико-генетического научного центра, главный внештатный специалист Министерства здравоохранения РФ по медицинской генетике, член-корреспондент РАН

Системные проблемы лекарственного обеспечения пациентов с орфанными заболеваниями

Омельяновский Виталий Владимирович

Генеральный директор ФГБУ «Центра экспертизы и контроля качества медицинской помощи» Министерства здравоохранения Российской Федерации

**Итоги
предварительных
экспертных сессий**

Жулёв Юрий Александрович

Сопредседатель Всероссийского союза пациентов

Власов Ян Владимирович

Сопредседатель Всероссийского союза пациентов

Мясникова Ирина Владимировна

Сопредседатель Всероссийского союза пациентов, председатель Всероссийского общества орфанных заболеваний

Захарова Екатерина Юрьевна

д.м.н., заведующая лабораторией наследственных болезней обмена веществ ФГБНУ МГНЦ им. Бочкова, Председатель экспертного совета ВООЗ

Редкие болезни: информационные ресурсы для врачей и пациентов

Захарова Екатерина Юрьевна

д.м.н., заведующая лабораторией наследственных болезней обмена веществ ФГБНУ МГНЦ им. Бочкова, Председатель экспертного совета ВООЗ

Планирование в области редких заболеваний – от регистров до государственных программ

Красильникова Елена Юрьевна

Руководитель проектного офиса «Редкие (орфанные) болезни» ФГБНУ «Национальный НИИ общественного здоровья им. Н.А.Семашко, член Экспертного совета Комитета ГД по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям

Региональная работа членов Экспертного совета комитета по охране здоровья по редким орфанным заболеваниям на 2022 г.

Каримова Светлана Игоревна

Президент Национальной ассоциации организаций больных редкими заболеваниями «Генетика», член Экспертного совета Комитета ГД по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям



От разработки к действиям внедрения «Дорожных карт» по совершенствованию организации медицинской помощи пациентам с редкими орфанными заболеваниями в РФ.

Смирнова Наталья Сергеевна

Юрист 1 класса, член Национального совета экспертов по редким болезням, член Экспертного совета Комитета ГД по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям

14:00

**–
14:15**

Завершение открытого заседания Экспертного Совета Комитета Государственной Думы по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям

14:30

–

16:30

Основные научные направления и перспективные технологии в области диагностики и лечения орфанных заболеваний, вопросы доступности оказания медицинской помощи

Приветственное слово

Румянцев Александр Григорьевич

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

Куцев Сергей Иванович

Директор Медико-генетического научного центра, главный внештатный специалист Министерства здравоохранения РФ по медицинской генетике, член-корреспондент РАН

Доклады по нозологиям

Доклады профильных экспертов (5 минут)

Обсуждение проблем орфанных заболеваний на площадке Общественной палаты РФ

Курбангалеева Екатерина Шамильевна
Заместитель председателя комиссии по социальной политике, трудовым отношениям и поддержке ветеранов Общественной палаты РФ

Совершенствование закупок орфанных препаратов

Алексеев Валерий Андреевич
Руководитель Бюро расследований ОНФ

Доступность терапии для взрослых пациентов

Германенко Ольга Юрьевна
Президент БФ «Семья СМА»

Возможности и достижения российских биотехнологий в области орфанных нозологий

Кудлай Дмитрий Анатольевич
Член Экспертного Совета Комитета Государственной Думы РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям

Вопросы выявления редких заболеваний, маршрутизации и ранней помощи детям и их семьям, трудности социальной адаптации

Битова Анна Львовна
Председатель правления РБОО «Центр лечебной педагогики», Председатель Правления Альянса «Ценность каждого», член Совета при Правительстве РФ по вопросам попечительства в социальной сфере



Ранняя диагностика мышечной дистрофии Дюшена: целесообразность включения анализа на КФК в план профилактических осмотров детей в возрасте от 1 года до 2 лет

Гремякова Татьяна Андреевна
Президент БФ «Гордей»

Острый миелоидный лейкоз. Социальная значимость, основные проблемы и пути решения

Лукьянова Ирина Анатольевна
Врач гематолог, отделения химиотерапии гемобластозов и депрессий кроветворения с дневным стационаром, ФГБУ «НМИЦ гематологии» МЗ РФ, к.м.н, заведующая наблюдением отделением

Орфанный статус развернутых стадий болезни Паркинсона и доступ пациентов к инновационной терапии

Литвиненко Игорь Вячеславович
Главный невролог Минобороны, Вице-Президент Национального общества по изучению болезни Паркинсона и других двигательных расстройств, профессор

Первый опыт скрининга новорожденных на СМА в России. Разработка отечественной тест-системы

Поляков Александр Владимирович
Член-корреспондент РАН, Заведующий лабораторией ДНК-диагностики ФГБУ «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова», д.б.н., профессор

Подведение итогов первого дня форума

1 марта (День пациентов)

09:00 Регистрация участников

Тема

Спикеры

Приветственное слово

Мясникова Ирина Владимировна
Председатель правления Всероссийского общества редких (орфанных) заболеваний (ВООЗ), Москва

10.00-10.45 Ежегодная конференция ВООЗ

Строим планы на будущее: работа Всероссийского общества редких (орфанных) заболеваний в 2021 году и цели и задачи на 2022 год

Мясникова Ирина Владимировна
Председатель правления Всероссийского общества редких (орфанных) заболеваний (ВООЗ), Москва

Строим работу в регионах: цели и задачи региональных представителей и руководителей направлений ВООЗ

Погосян Неля Сергеевна
Зам. председателя правления Всероссийского общества редких (орфанных) заболеваний (ВООЗ), Москва



10.45-
12.00

Вебинар по взаимодействию с Фондом «Круг добра»

Инструмент оценки заболеваний и лекарственных препаратов для рассмотрения экспертным советом фонда «Круг добра»

Рыбченко Юлия Витальевна

Начальник отдела методологического обеспечения проведения комплексной оценки технологий в здравоохранении Центра экспертизы и контроля качества медицинской помощи Минздрава России

Как получить помощь от фонда «Круг добра»?

Демченко Татьяна Викторовна

Начальник отдела медицинского сопровождения заявок фонда «Круг добра»

12.00-
12.15

Перерыв

12.15-
13.45

Тренинг по развитию социальных сетей



ПАРТНЕРЫ ФОРУМА



● Генеральные партнеры



● Официальные партнеры



● Партнеры



Association of International Pharmaceutical Manufacturers
Ассоциация международных фармацевтических производителей

