



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 аптечного производства лекарственных средств для лечения орфанных заболеваний

**Петров Александр Петрович**

*Член Комитета Государственной Думы по охране здоровья*

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*

Клинические рекомендации как важный элемент помощи пациентам 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»*

**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)**

Вопросы выявления редких заболеваний, приводящих к различным нарушениям развития, этики сообщения инвалидизирующего диагноза до, во время и после рождения ребенка, маршрутизации и ранней помощи детям и их семьям, трудности социальной адаптации и социальной исключенности ребёнка и семьи

**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*

Доступность терапии для взрослых пациентов

**Германенко Ольга Юрьевна**

*Президент БФ «Семьи СМА»*

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»*

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*



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*

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*

*Тема определяется*

## 1 марта (День пациентов)

**09:00** Регистрация участников

### 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

# ПАРТНЕРЫ ФОРУМА



● Генеральные партнеры



● Официальные партнеры



● Партнеры



Association of International Pharmaceutical Manufacturers  
Ассоциация международных фармацевтических производителей

