



XI

Всероссийский конгресс пациентов

«Вектор развития:
пациент-ориентированное здравоохранение»

26-29 ноября 2020 г.

Программа

Пленарные заседания

26 ноября. Онлайн площадка XI Всероссийского конгресса пациентов <http://congress-vsp.ru>, платформа ZOOM

10.00 – 12.00	Открытие XI Всероссийского конгресса пациентов Пленарная дискуссия «Наше здравоохранение сегодня» Модераторы: Я.В. Власов, Ю.А. Жулёв, И.В. Мясникова - Мурашко Михаил Альбертович, Министр здравоохранения Российской Федерации - Левицкая Александра Юрьевна, Советник Президента Российской Федерации, Председатель Комиссии при Президенте Российской Федерации по делам инвалидов - Кузнецова Анна Юрьевна, Уполномоченная при Президенте Российской Федерации по правам ребенка - Власов Ян Владимирович, Сопредседатель Всероссийского союза пациентов - Святенко Инна Юрьевна, Председатель Комитета Совета Федерации по социальной политике - Самойлова Алла Владимировна, Руководитель Федеральной службы по надзору в сфере здравоохранения - Чернякова Елена Евгеньевна, Председатель Федерального фонда обязательного медицинского страхования - Цыб Сергей Анатольевич, Первый заместитель Министра промышленности и торговли Российской Федерации - Андрианов Сергей Анатольевич, Начальник Управления защиты социальных и культурных прав аппарата Уполномоченного по правам человека в Российской Федерации - Рошаль Леонид Михайлович, Президент Союза медицинского сообщества «Национальная Медицинская Палата» - Жулёв Юрий Александрович, Сопредседатель Всероссийского союза пациентов
12.10 – 13.40	Пленарная дискуссия «Вопросы организации медицинской помощи в условиях пандемии COVID-19» Модераторы: Я.В. Власов, Ю.А. Жулёв, И.В. Мясникова - Камкин Евгений Геннадиевич, Заместитель Министра здравоохранения России - Каракулина Екатерина Валерьевна, Директор Департамента организации медицинской помощи и санаторно-курортного дела Минздрава России - Селиванов Дмитрий Вадимович, Директор Департамента цифрового развития и информационных технологий Минздрава России - Верховодова Ольга Владимировна - начальник управления организации ОМС Федерального фонда обязательного медицинского страхования - Серёгина Ирина Фёдоровна, Заместитель руководитель Федеральной службы по надзору в сфере здравоохранения - Юргенс Игорь Юрьевич, Президент Всероссийского союза страховщиков - Терехова Марина Давидовна, председатель Межрегиональной общественной организации «Содействие инвалидам с детства, страдающим болезнью Гоше, и их семьям», заместитель председателя правления Всероссийской организации редких (орфанных) заболеваний - Борова Ирина Валерьевна, президент Ассоциации онкологических пациентов «Здравствуй!»

13.50 – 15.20	Пленарная дискуссия «Лекарственное обеспечение – пути развития, вызовы при пандемии COVID-19» Модераторы: Я.В. Власов, Ю.А. Жулёв, И.В. Мясникова - Максимкина Елена Анатольевна, Директор Департамента лекарственного обеспечения и регулирования обращения медицинских изделий Минздрава России - Байбарина Елена Николаевна, Директор Департамента медицинской помощи детям и службы родовспоможения Минздрава России - Алехин Алексей Викторович, Директор Департамента развития фармацевтической и медицинской промышленности Минпромторга России - Вовк Елена Германовна, Начальник отдела государственного контроля за реализацией программ лекарственного обеспечения населения Управления контроля за реализацией государственных программ в сфере здравоохранения Росздравнадзора - Федоров Алексей Александрович, эксперт Всероссийского союза пациентов - Шашурина Татьяна Игоревна, Председатель Межрегиональной общественной организации поддержки пациентов с воспалительным заболеванием кишечника (ВЗК) и синдромом короткой кишки (СКК) «Доверие» - Булгакова Наталья Анатольевна, Президент Общероссийской общественной организации инвалидов «Российская ревматологическая ассоциация «Надежда»
15.30 – 16.40	Пленарная дискуссия «Особенности проведения медико-социальной экспертизы в условиях пандемии COVID-19» Модераторы: Я.В. Власов, Ю.А. Жулёв, И.В. Мясникова - Лигомин Дмитрий Витальевич, Директор Департамента по делам инвалидов Минтруда России - Дымочка Михаил Анатольевич, Руководитель — главный федеральный эксперт по медико-социальной экспертизе федерального государственного бюджетного учреждения «Федеральное бюро медико-социальной экспертизы» Минтруда России - Беляева Лариса Евгеньевна, Заместитель директора Департамента организации медицинской помощи и санаторно-курортного дела Минздрава России - Колоколов Антон Викторович, Заместитель начальника отдела организации контроля медицинских экспертиз Управления организации государственного контроля качества оказания медицинской помощи населению Росздравнадзора - Журавлев Александр Иванович, Заместитель руководителя Департамента социальных программ и сводно-аналитической работы Фонда социального страхования - Ситало Алексей Вадимович, Президент Межрегиональной общественной благотворительной организации инвалидов «Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева» - Густова Эльвира Васильевна, президент Межрегиональной общественной организации инвалидов «Московская диабетическая ассоциация больных сахарным диабетом - «МДА»
16.50 – 18.20	Пленарная дискуссия «Основные направления работы обществ пациентов в условиях пандемии COVID-19» Модераторы: Я.В. Власов, Ю.А. Жулёв, И.В. Мясникова - «Площадки диалога: информационная и экспертная поддержка ключевых проектов сферы здравоохранения в период пандемии», Столкова Анастасия Сергеевна, первый заместитель директора по развитию, руководитель дирекции по здравоохранению Фонда Росконгресс - «Опыт работы Общественной Палаты Российской Федерации», Курбангалеева Екатерина Шамильевна, Заместитель председателя Комиссии по социальной политике, трудовым отношениям и поддержке ветеранов Общественной палаты Российской Федерации - «StopCOVID. Лучшие практики операционных фондов: проект быстрого реагирования БФ «Подсолнух» по поддержке пациентского сообщества», Посадкова Мария Владимировна, руководитель правовой службы БФ «Подсолнух», преподаватель кафедры медицинского права Первого МГМУ им. И.М. Сеченова, исследователь научно-учебной лаборатории международного правосудия НИУ «Высшая школа экономики» - «Пациенты против COVID-19: работа РРА «Надежда» в условиях пандемии», Пчельникова Полина Игоревна, Вице-президент ООИ РРА «Надежда», координатор социальных проектов Всероссийского союза пациентов - «Работа горячей линии ВСП и Навигатора пациента в условиях пандемии COVID-19», Кичигина Наталья Федоровна, координатор проекта Всероссийского союза пациентов «Горячая линия и Навигатор пациентов» - «Вопросы организации психолого-социальной помощи пациентам во время пандемии», Гольдман Ольга Эмильевна, руководитель Службы помощи онкобольным «Ясное утро»

Круглые столы

27 ноября. Онлайн площадка XI Всероссийского конгресса пациентов <http://congress-vsp.ru>, платформа ZOOM



10.00 – 11.30	Круглый стол №1 Общество и Власть. Взаимодействие и разногласия. Поиск компромиссов Модераторы: В.А.Фадеев Я.В.Власов В.В.Ходяков 1. Основной докладчик В.А.Фадеев Современная ситуация по защите прав граждан в РФ. 2. Основной докладчик И.Н.Каграманян Министерство здравоохранения РФ и общественные движения. Перспективы взаимодействия для повышения качества отечественного здравоохранения. 3. Законодательная власть и защита прав граждан на качественную медицину. В.А.Елыкомов	Круглый стол №2 Инновационные методы лечения рассеянного склероза Модераторы: А.Н.Бойко И.В.Цикорин 1. Бремя РС в РФ, своевременная диагностика прогрессирующих форм, прогрессирование связанное и не связанное с обострениями. А.Н.Бойко 2. Рассеянный склероз и доступность для пациентов современной терапии во время COVID-19. М.В.Давыдовская 3. Оценка качества жизни пациентов с ВПРС. О.В.Матвеевская 4. Проекты по усовершенствованию маршрутизации	Конференция «Гепатит» Экспертный совет «Дорожная карта элиминации гепатита С в РФ» Модераторы: Ю.А. Жулёв В.П. Чуланов Н.В. Коваленко 1. Эпидемиологические аспекты хронического гепатита С. В.П. Чуланов 2. Вирусные гепатиты в 2020 г. Глобальный прогресс на пути к элиминации. Антонс Мозалевскис 3. Приветственное слово. О.В.Гриднев 4. Бремя гепатита С в России. Н.А.Авксентьев 5. Цена нелечения гепатита С. А.Ю.Куликов Дискуссия: «Препятствия на пути к элиминации»	Круглый стол №4 Актуальные вопросы обеспечения пациентов с ревматическими заболеваниями инновационными «таргетными» препаратами Модераторы: Н.А.Булгакова А.М. Лиля Доклады: 1. Взгляд на текущую ситуацию с доступностью таргетной терапии у пациентов с РА. Возможности телемедицины в оптимизации медицинской помощи в условиях пандемии COVID19. А.М. Лиля 2. Преимущество обеспечения пациентов с РА таргетными препаратами от инициации в стационаре к продолжению терапии в амбулаторном звене. Е.В. Зонина 3. Вопросы обеспечения	Круглый стол №5 Перспективы применения клеточной терапии в клинической практике Модераторы: А.А.Федоров А.А.Бочаров 1. Клинические аспекты применения клеточных технологий в здравоохранении РФ. И.С.Моисеев 2. Снижение регуляторных барьеров – ключевой фактор доступности современных клеточных продуктов для пациентов России. Р.Р.Ниязов 3. Погружение клеточных технологий в программу госгарантий. В.К.Федяева 4. Опыт стран ЕС в	Круглый стол №6 Вопросы оказания медицинской помощи пациентам с орфанными заболеваниями Модераторы: Е.Ю.Захарова И.В.Мясникова 1. Организация медицинской помощи и обеспечения лекарственными препаратами пациентам (детям) с заболеванием мышечная миодистрофия дюшенна. Текущие проблемы и пробелы, возможные пути решения. Перспективы включения заболевания в перечень заболеваний финансируемых за счет средств федерального бюджета (ВЗН). Т.А.Гремякова 2. Развитие программ селективного	Круглый стол №7 Защита прав пациентов с онкологией Модераторы: Н.П.Дронов Л.Ф.Матвеева 1. Актуальные вопросы организации онкологической помощи и лекарственного обеспечения ЗНО – юридические аспекты. Н.П.Дронов 2. Роль ранней диагностики при лимфопролиферативных заболеваниях ММ и ХЛЛ. Л.Ф.Матвеева 3. Эпидемиология и достижения раннего назначения таргетной терапии для пациентов с ММ. О.В.Пирогова 4. ХЛЛ – вопросы правильной диагностики и назначения
---------------	--	--	---	---	--	--	--

4.Куда идет обязательное медицинское страхование на современном этапе? <i>Е.Е.Чернякова</i> 5.Влияние решений, принятых с участием пациентского сообщества на развитие фариндустрии в РФ. <i>Д.А.Кудлай</i> 6.Трудовые будни пациентских организаций. <i>Я.В.Власов</i>	пациентов с РС. <i>Р.Р.Богданов</i> 5.Данные анализа неудовлетворенных потребностей для пациентов с РС в системе здравоохранения. <i>Т.С.Тепцова</i> 6. Пандемия не повод откладывать терапию РС. <i>Д.С.Касаткин</i> 7.Проблемы обеспечения больных РС терапией. <i>И.О.Степанов</i> Обсуждение вопросов, принятие резолюции.	гепатита С в России и пути решения.	непрерывности терапии новыми таблетированными формами лекарственных препаратов для лечения РА. <i>М.В. Журавлева</i> 4.Взгляд на действующие законодательные нормы и их практическую реализацию в отношении доступности таргетной терапии для пациентов с РА. <i>П.И. Пчельникова</i> 5.Трудности пациентов с ревматическими заболеваниями в период пандемии COVID-19. Предложения по усовершенствованию системы обеспечения. <i>Н.Шаталова</i> Обсуждение вопросов, принятие резолюции.	обеспечении доступа к CAR-T препаратам. <i>Томас Д.Сюч (Thomas D.Szuch)</i> 5.Внедрение инновационной модели обеспечения доступа пациентов к клеточным технологиям. <i>А.А.Федоров</i> 6. Особенности организации закупки CAR-T препаратов в рамках ФЗ-44 и ФЗ-223. <i>К.А.Перов.</i> Обсуждение вопросов, принятие резолюции.	скрининга для выявления орф заб в рамках программы диспансеризации детей. <i>Н.Д.Вашакмадзе</i> 3.Перспективы доступности патогенетической терапии для лечения Муковисцидоза. <i>И.В.Мясникова</i> 4.Доступность медицинской помощи пациентоам с болезнью Фабри. <i>Е.А.Хвостикова</i> 5. Нормативно-правовые основы организации оказания медицинской помощи в стационаре на дому. <i>Н.С.Смирнова</i> 6.Варианты формирования системы оказания мед. помощи пациентами с орфанными болезнями. <i>Е.Ю.Захарова</i>	инновационной терапии. <i>Е.А.Никитин</i> 5.Роль пациентского сообщества в повышении качества медицинской помощи для онкобольных. <i>И.В.Борова</i> 6. Острый лимфобластный лейкоз у детей – подходы к диагностике и лечению. <i>А.И.Карачунский</i> Обсуждение вопросов, принятие резолюции.
--	---	--	--	--	--	---

12.00 – 13.30	Круглый стол №8 Перспективы развития Общественного Контроля в системе здравоохранения Модераторы: В.В.Гриб Я.В.Власов 1. Основной докладчик В.В.Гриб Система Общественного контроля как неотъемлемая часть Социального Государства. 2. Пациентское сообщество как движитель организации системы общественного контроля в системе здравоохранения. <i>Я.В.Власов</i> 3. Интегральная модель организации работы общественного совета на примере деятельности Совета общественных организаций по защите прав пациентов при ТО Росздравнадзора. <i>А.Б.Ларин</i>	Круглый стол №9 Вклад хронических сердечно-сосудистых заболеваний в структуру смертности в РФ: текущая ситуация и пути решения Модераторы: М.Г.Глезер Н.С.Смирнова О.М.Альмендеев 1. Анализ динамики смертности по причине ССЗ за 2019-2020 и совершенствование оказания МП пациентам с хроническими ССЗ как приоритетное направление развития системы ЗО. <i>Д.В.Чугаев</i> 2. Организация медицинской помощи пациентам с ХСН на примере Московской области. <i>М.Г.Глезер</i> 3. Особенности разработки программы льготного лекарственного обеспечения пациентов с ХСН в г. Москва. <i>Е.И.Аксенова</i> 4. Обеспечение льготными	Конференция «Гепатиты» Гепатиты. Перспективы лекарственного обеспечения Модераторы: В.П. Чуланов Н.В. Коваленко 6. Проблемы доступности медицинской помощи пациентам с гепатитом С. <i>Н.В.Коваленко</i> 7. Опыт борьбы с гепатитом С в рамках региональной программы. <i>О.И.Сагалава</i> 8. Опыт борьбы с гепатитом С в регионе с обеспечением через канал ОМС. <i>В.С.Адоньева</i> 9. Совершенствование подходов к скринингу населения на инфицированность ВГС в РФ. <i>В.Г.Морозов</i> Дискуссия: «Ключевые аспекты, влияющие на доступность медицинской помощи пациентам	Круглый стол №11 Дискуссионный стол: Современные подходы к решению проблем репродуктивного здоровья Вопросы для обсуждения: - Выявление, контроль и лечение бесплодия - Скрининговые программы - Повышение рождаемости в России с помощью современных вспомогательных репродуктивных технологий - Создание национального банка криоконсервации репродуктивного биологического материала - Формирование правильного репродуктивного поведения населения - Вакцинация от ВПЧ - Защита прав граждан, страдающих бесплодием - Внесение необходимых изменений в законодательство	Круглый стол №12 Перспективы применения генетической терапии в клинической практике Модераторы: С.И.Куцев Е.Ю.Захарова 1. Пути повышения доступности инновационной терапии в РФ. <i>А.А.Федоров</i> 2. Служба генетики в России сегодня. Перспективы развития. <i>С.И.Куцев</i> 3. Организация обеспечения пациентов с орфанными заболеваниями новыми видами терапии. <i>Н.Л.Печатникова</i> 4. Развитие центров генной терапии в РФ - маршрутизация пациентов с редкими заболеваниями. <i>С.Б. Артемьева</i> 5. Генная терапия наследственных коагулопатий. <i>А.С.Юрасова</i>	Круглый стол №13 Вопросы оказания медицинской помощи пациентам с заболеванием органов зрения Модераторы: Ю.А.Жулёв Е.В.Синеок 1. Социальное бремя заболевания органов зрения на примере ВМД. <i>С.В.Сосновский</i> 2. Наследственные заболевания сетчатки – клиничко-эпидемиологические аспекты в России. <i>В.В.Кадышев</i> 3. Наследственные дистрофии: с чем приходят пациенты. <i>К.А.Байбарин</i> 4. Интернет-пространство глазами пациента. <i>И.Ефименко</i> 5. Проект ВСП по возрастной макулярной дегенерации сетчатки: пути решения. <i>Е.В.Синеок</i> Обсуждение вопросов, принятие резолюции.	Круглый стол №14 Тематическая конференция «Легочная гипертензия» Модераторы: М.В.Баталина И.В.Мясникова 1. ИЛАГ и ХТЭЛГ в системе лечения редких заболеваний. <i>Е.Ю. Красильникова</i> 2. Опыт ведения пациентов с ЛАГ и ХТЭЛГ в Федеральном центре. <i>С.Н.Иванов</i> 3. Региональный опыт ведения пациентов с редкими формами легочной гипертензии». <i>Е.В.Филлипов</i> 4. «Жизнь до и после терапии» Видеоролик с историей пациентки с ЛАГ. 5. Доступ к лекарственной терапии пациентов с ЛАГ и ХТЭЛГ. Обзор обращений в АНО «Дом Редких». <i>К.С.Куляев</i> 6. Федерализация закупок орфанных лекарственных препаратов как
---------------	---	---	--	---	--	---	--

	4. Взаимодействие органов государственной власти и общества в условиях пандемии. <i>Н.В.Шестопалов</i> 5. Развитие общественного контроля в здравоохранении: позиция Совета по правам человека при Президенте РФ, перспективы развития. <i>И.В.Борова</i> 6. Работа Общественного контроля в области дезинфекции. <i>А.Е.Дударева</i>	препаратами пациентов с сердечно-сосудистыми заболеваниями как фактор высокой приверженности лечению: опыт Московской льготной программы. <i>А.И.Сапина</i> 5. Возможности лекарственного обеспечения хронических сердечно-сосудистых заболеваний. <i>Н.С.Смирнова</i> 6. Кардиологическая помощь: основные проблемы и пути их решения, роль страховых медицинских организаций. <i>А.В.Березников, С.О.Шкитин</i> Обсуждение вопросов, принятие резолюции.	с гепатитом С. Подведение итогов: дорожная карта. <i>Н.В.Коваленко</i> Обсуждение вопросов, принятие резолюции.	Модераторы: О.И.Аполихин К.В.Литовченко Спикеры: <i>Н.С.Соловьёва</i> <i>И.Ю.Коган</i> <i>К.В.Литовченко</i> <i>Т.В.Буцкая</i> <i>Е.А.Калинина</i> <i>М.А.Борзова</i> <i>О.И.Астафуров</i> <i>Н.Ф.Пуртов</i> <i>М.С.Некрасов</i> <i>Г.Т.Сухих</i>	6. Генная терапия наследственных нервно-мышечных заболеваний. <i>Д.Э.Ибрашева</i> 7. Этические и юридические аспекты банкинга генетического материала. <i>А.С.Глотов</i> Обсуждение вопросов, принятие резолюции.		ключевой минимизации социально-экономических рисков. <i>М.Н.Гордеев</i> Обсуждение вопросов, принятие резолюции.
--	--	--	--	---	--	--	--

14.00 – 15.30	Круглый стол №15 Регуляtorика в здравоохранении – совершенствовани е как единственный выход Модераторы: Ю.А.Жулёв А.А.Федоров 1.Разработка и внедрение подходов, учитывающих влияние лекарственных препаратов на достижение целевых показателей федеральных проектов и программы «Развитие здравоохранения» при их включении в перечни и программы, реализуемые для достижения национальных целей по сохранению населения, здоровья и благополучия людей. <i>С.К.Зырянов</i> 2.Актуальные вопросы финансирования и организации медицинской помощи пациентам	Круглый стол №16 Цифровая медицина. Телемедицина и обеспечение удаленных пациентов Модераторы: И.Г.Каргальская Б.В.Зингерман 1.Трансформация здравоохранения в пандемию. К чему нужно стремиться. <i>И.Г.Каргальская</i> 2. Телемедицинские технологии в организации онкологической помощи в пандемию. Пациент-ориентированный телеонкоцентр. <i>С.А. Шинкарев</i> 3.Поддержка и сопровождение пациентов с хроническими заболеваниями с помощью цифровой терапии». <i>Э.В.Бровко</i> 4. Вопросы реабилитации пациентов, перенесших COVID 19. Телереабилитация в платформе Covidrehab. <i>И.Р. Гильмутдинова</i>	Круглый стол №17 Проблемы здравоохранения в городах ЗАТО Модераторы: Я.В. Власов О.В. Песнева С.Ю.Сергеева 1.Вызовы системы здравоохранения городов присутствия ГК Росатом в условиях эпидемиологическо й угрозы. <i>О.В.Песнева</i> 2.Задачи, стоящие перед медицинскими организациями ФМБА в городах присутствия ГК Росатом по улучшению качества и доступности медицинской помощи в условиях эпидемии COVID 19. <i>И.Л.Андреева</i> 3.Перспективы модернизации первичного звена здравоохранения атомных городов с привлечением новых форм ГЧП. <i>И.Б.Иванов</i> 4.Региональные Общественные	Круглый стол №18 Вопросы доступности лечебного питания Модераторы: Ю.Н.Зубарев В.А.Алексеев 1.О необходимости государственного обеспечения детей-инвалидов специализированны ми продуктами лечебного питания. <i>Л.С.Намазова-Баранова</i> 2. Проблемы нутритивной поддержки детей в комплексе паллиативной медицинской помощи. <i>Е.В.Полевченко</i> 3.Обеспечение лечебным питанием детей с болезнью Крона. <i>А.И.Хавкин</i> 4.Проблема обеспечения детей-инвалидов с ДЦП специализированны м лечебным питанием. <i>Т.В.Строкова</i> 5.Проблемы обеспечения	Круглый стол №19 Дискуссионный стол: Вопросы доступности лекарственной терапии для пациентов с псориатическим артритом Модераторы: П.И.Пчельникова Р.О.Древаль Н.А.Булгакова Участники: <i>А.М.Лиля</i> <i>Е.В.Зонова</i> <i>Т.В.Коротаева</i> <i>Т.В.Дубинина</i> Программа: 1.Организационно-правовые аспекты доступности современной терапии псориатического артрита: задачи и решения. <i>П.И.Пчельникова</i> <i>Р.О.Древаль</i> 2.Дискуссия по теме совершенствования подходов к обеспечению пациентов с псориатическим артритом современной терапией: - вопросы доступности лекарственной терапии для пациентов с псариатическим артритом, не	Круглый стол №20 Влияние пандемии COVID-19 на пациентов с хроническими лимфопролиферативными заболеваниями: расширение доступа к инновационным решениям в рамках существующего финансирования Модераторы: Л.Ф.Матвеева К.Д.Капланов 1. Актуальные проблемы пациентов с онкогематологией; шаги, необходимые для дальнейших изменений и достижения доступности инновационной терапии для пациентов. <i>Л.Ф.Матвеева</i> 2.Трудности лекарственного обеспечения пациентов с хроническими онкогематологическими заболеваниями в период пандемии: пути решения. <i>К.Д.Капланов</i> 3.Фармакоэкономические аспекты инновационной терапии ХЛЛ. <i>А.В.Рудакова</i> 4. Юридические аспекты качества медицинской помощи пациентам с онко-гематологическими заболеваниями. <i>А.Н.Солодовников</i> 5. Шаги по расширению доступа к современным технологиям и препаратам в онкогематологии. <i>А.П.Петров</i> Обсуждение вопросов, принятие резолюции.
---------------	---	---	--	---	--	--

с редкими заболеваниями. <i>Е.Ю.Красильникова</i> 3. Реализация принципов пациент-ориентированного здравоохранения через совершенствование нормативно-правовой базы. <i>Ю.А.Жулёв</i> 4. Совершенствование регулирования закупочных процедур, как инструмент повышения доступности современной лекарственной терапии. <i>А.А.Федоров</i> 5. Особенности регуляторики лекарственного обеспечения до и после COVID-19 и насколько необратимы прорывные изменения. <i>А.В.Мартыненко</i> 6. Роль пациентов в принятии стратегических решений в здравоохранении: лучшие мировые практики. <i>И.Ефименко</i> 7. Проблемы детской трансплантологии в России. <i>М.Р.Десятская</i>	5. Практическое применение телемониторинга во время лекарственной терапии в условиях COVID 19 пандемии. <i>А.В. Фатеева</i> 6. Минздрав России: новые подходы к цифровому здравоохранению. <i>О.Р.Артемова</i>	приемные Госкорпорации «Росатом» - как площадка для взаимодействия пациентского сообщества с органами здравоохранения, муниципальными учреждениями и органами власти. <i>О.Ю.Новоселова</i> 5. Практика организации взаимодействия Приемной Общественного совета Госкорпорации «Росатом» с органами местного самоуправления по вопросам организации медицинской помощи в ЗАТО Железнодорожск. <i>В.П.Пилипенко</i> 6. Совместное участие Приемной Общественного совета Госкорпорации «Росатом» и региональной общественной палаты в реализации основных направлений национальных проектов по укреплению общественного здоровья в г.Сосновый Бор. <i>С.Д.Аверьянов</i> 7. Развитие	пациентов с нутритивной недостаточностью при различных заболеваниях в амбулаторных условиях. <i>К.Ю.Крылов</i> 6. Работа программы «За честные закупки»: первые результаты и выводы. <i>В.А.Алексеев</i> 7. Актуальные проблемы в приобретении СПП в ЛПУ. Исполнение существующих норм. <i>С.А.Гуреев</i> <i>О.В.Юханова</i>	имеющих статуса «инвалид» - вопросы доступности инновационных видов терапии (биологические и таргетные синтетические препараты) на территории РФ - вопросы маршрутизации пациентов из стационарного в амбулаторное звено с точки зрения обеспечения непрерывности терапии 3. Обсуждение резолюции по результатам круглого стола	
---	--	---	---	---	--

			общественного участия в повышении эффективности системы здравоохранения в рамках проекта «Право на здоровье» на территориях присутствия Госкорпорации «Росатом». <i>С.Ю.Сергеева</i> 8. Оценка проблем здравоохранения как индикатор социального самочувствия граждан в городах присутствия Госкорпорации «Росатом». <i>М.Я Власов</i>			
16.00 – 17.50	Круглый стол №22 Проблемы оказания медицинской помощи при пандемии COVID-19 Модераторы: Ю.А.Жулёв А.Ю.Майоров 1.Сахарный диабет и COVID 19. <i>А.Ю.Майоров</i> 2. Сложности пациентов с аутоиммунными заболеваниями в период пандемии и после нее. <i>Р.О. Древаль</i>	Круглый стол №23 Орфанные болезни: инновационные технологии в диагностике и терапии Модераторы: Е.Ю.Захарова О.Ю.Германенко 1. Проблема новых редких заболеваний. <i>Н.С.Смирнова</i> 2.Болезнь Гоше. Новое в диагностике и терапии. <i>Е.Ю.Захарова</i> 3.Разноплановые	Круглый стол №24 Технологии будущего в онкологии Модераторы: Н.П.Дронов Я.В.Власов 1. Барьеры для новых технологий и пути их преодоления. <i>Н.П.Дронов</i> <i>М.А.Куренной</i> <i>Ольга Унтеркирхере</i> 2.Преимственность и непрерывность лекарственного обеспечения на	Круглый стол №25 Современный взгляд на жизнь пациента с мигренью Модераторы: О.В.Матвиевская Ю.Э.Азимова 1.Проблема мигрени с точки зрения специалиста. <i>Ю.Э.Азимова</i> 2.Проблема мигрени с точки зрения пациента. <i>О.В.Матвиевская</i> 3.Правовое регулирование.	Конференция по иммунопрофилактике «Актуальные вопросы вакцинопрофилактики в период пандемии covid-19» Модераторы: А.А. Фёдоров М.И.Михайлов О.М.Альмендеев 1.Текущая ситуация иммунопрофилактики в РФ. Основные направления развития в рамках Стратегии развития 2035. <i>Н.И.Брико</i> 2.Вакцинация на протяжении жизни. Почему необходима массовая вакцинация против пневмококковой инфекции пациентов с иммуно-компрометирован-ными состояниями и пожилых. <i>Л.С.Намазова- Баранова</i> 3.Комбинированные вакцины как будущее развитие календаря. <i>С.М.Харит</i>	

3. Опыт применения ингаляций отечественного легочного «Сурфактанта-БЛ» у больных с тяжелым COVID 19. <i>Т.В.Клыпа</i> 4. Реальны проблемы лекарственного обеспечения при COVID 19. <i>Н.Ф.Кичигина</i> 5. РЕВМО-COVID: опыт оказания помощи ревматологическим пациентам в период пандемии. <i>П.И.Пчельникова</i> 6. Трудности получения лечения пациентов с сахарным диабетом. <i>Э.В.Густова</i> 7. Организация медицинской помощи в режиме пандемии для трансплантированных и диализных пациентов, а так же их родственников. <i>О.Н.Котенко</i> 8.Актуальные проблемы лечения пациентов с морбидным ожирением в условиях пандемии COVID-19. <i>А.Е.Неймарк</i>	аспекты проблемы синдрома дефицита внимания и гиперактивности у детей. <i>Г.А.Спижевой</i> 4.Вопросы лечения пациентов со спастико-дискинетическими формами ДЦП. <i>Д.Ю.Зиненко</i> 5.Состояние проблемы СМА в Самарской области. <i>А.Я.Гайдук</i> 6.Обеспечение пациентов со СМА технологией ранней диагностики и терапией на современном этапе. <i>О.Ю.Германенко</i> 7.Перспективы и ценность развития программ массового скрининга новорожденных: взгляд пациента и взгляд врача. <i>О.Ю.Германенко</i> <i>Е.Ю.Захарова</i>	амбулаторном и стационарном этапе для онкологических пациентов. <i>Р.А.Гафанов</i> 3.Инфраструктурные решения для мониторинга токсичности терапии на амбулаторном этапе. <i>И.В.Тимофеев</i> 4.Проблемы доступности и внедрения молекулярно-генетического тестирования в России сегодня. <i>И.В.Борова</i> 5.Экономические аспекты лечения пациентов с онкогематологическими заболеваниями. <i>Н.А.Авксентьев</i>	Возможности лекарственного обеспечения пациентов с мигренью. <i>Ю.В.Павлова</i> 4.Практические аспекты возможности лекарственного обеспечения пациентов Мигренью. <i>Н.М.Марьина</i> Обсуждение вопросов, принятие резолюции.	4.Подходы к вакцинации лиц с хроническими заболеваниями и иммунодефицитными состояниями. <i>М.П.Костинов</i> 5.Вакцинопрофилактика – проявление заботы о взрослом поколении. <i>О.Н.Ткачева</i> 6.Перспективы и тенденции развития вакцинации в РФ. <i>В.В.Зверев</i> 7.Вакцинопрофилактика гриппа. <i>М.В.Журавлева</i> 8.Роль страховой организации в профилактической медицине: доступность вакцинопрофилактики в России. <i>С.О.Шкитин</i> Дискуссия с участием И.В.Михеевой
--	---	---	--	--

ТРЕНИНГ ОБЩЕСТВЕННЫХ ЭКСПЕРТОВ

ТЕМА ДНЯ «РАБОТА ПАЦИЕНТСКИХ НКО В СОВРЕМЕННЫХ УСЛОВИЯХ: ЗАДАЧИ, ТЕХНОЛОГИИ, ПРИЕМЫ, ПРАКТИКИ»

28 ноября Онлайн площадка XI Всероссийского конгресса пациентов <http://congress-vsp.ru> платформа ZOOM



10.00 - 11.55	Открытие Тренинга общественных экспертов XI Всероссийского конгресса пациентов Пленарная дискуссия «Диалог с общественными экспертами» Эксперты: Я.В. Власов, Ю.А. Жулёв Модераторы: М.В. Чураков, Е.Е. Асташина			
12.00 – 13.55	Основы деятельности НКО Дискуссия «Актуальные вопросы развития пациентского общественного движения» Модераторы: М.В. Чураков, Е.Е. Асташина, С.Ю. Сергеева М.А. Загрядский (Липецк), Л.В. Белоусова (Иркутск), О.В. Матвиевская (Москва), А.А.Андреев (Санкт-Петербург), О.В. Савельева (Уфа)			
14.00 – 14.55	Технологии работы НКО в актуальных условиях Модераторы: Е.Е. Асташина, С.Ю. Сергеева			
	Оценка информационной открытости и навигационной системы поликлиники, работающей в условиях повышенного эпидемиологического фона С.Ю.Сергеева, Самара	Взаимодействие СОНКО и медицинских организаций в создании Новой модели медицинской организации с применением бережливых технологий как основа построения пациент-ориентированного здравоохранения Л.В. Белоусова, Иркутск	Особенности организации и проведения мероприятий в онлайн: как сделать работу интересной Н.Г. Полищук, Москва	Ресурсы общественных организаций пациентов в регионах Российской Федерации и направления их развития (итоги исследования состояния пациентских НКО) Т.А.Фомина, Самара
15.00 – 16.00	Инструменты работы НКО в актуальных условиях Модераторы: Е.Е. Асташина, С.Ю. Сергеева			
	Успешная работа НКО в социальных сетях А.А. Кожухова, Самара	Мессенджеры - эффективный инструмент выстраивания внутренней коммуникации пациентского сообщества А.А. Андреев, Санкт-Петербург	Дистанционное управление задачами и проектами в организации А.С. Воробьев, Самара	Видеосюжеты как средство продвижение НКО и вовлечения людей с ОВЗ в активный образ жизни (мастер-класс и презентация результатов проекта «Пространство возможностей: расширяем границы») Д.О. Банарцев, Самара

ТЕМА ДНЯ «ЛИЧНАЯ И ПРОФЕССИОНАЛЬНАЯ ЭФФЕКТИВНОСТЬ ЛИДЕРОВ ПАЦИЕНТСКИХ НКО»

29 ноября Онлайн площадка XI Всероссийского конгресса пациентов <http://congress-vsp.ru> платформа ZOOM



10.00 - 11.55	Основы деятельности НКО Интерактивная юридическая лекция «Правовая поддержка пациентов в условиях меняющегося законодательства» Эксперты: Н.Ф. Кичигина (Ростов), М.Г. Свередюк (Хабаровск), Ф.Р. Фахмадуллин (Казань) Модераторы: Е.Е. Асташина, С.Ю. Сергеева (Самара)	
12.00 – 12.55	Компетенции лидеров НКО Модераторы: Е.Е. Асташина, С.Ю. Сергеева Поддерживающее консультирование в деятельности пациентских НКО А.Г. Коровин, Самара	Профессиональное выгорание или как выйти из «штопора» О.Л. Полднер, Санкт-Петербург
	Компетенции лидеров НКО Модераторы: Е.Е. Асташина, С.Ю. Сергеева Построение успешных коммуникаций (результаты проекта «Коммуникация – доверие - помощь» СРОО «Центр поддержки инициатив»)	Можно ли справиться со стрессом?! Механизмы саморегуляции А.О. Рогулева, С.В. Рогулев, Самара
14.00 – 14.55	Компетенции лидеров НКО Модераторы: Е.Е. Асташина, С.Ю. Сергеева Искусство планирования времени: моделируем реальность М.В. Анпилогова, Самара	Диалог на равных: можно ли построить карьеру в пациентской НКО? М.А. Загрядский, Липецк Д.Е. Черненко, Киров
	Компетенции лидеров НКО Модераторы: Е.Е. Асташина, С.Ю. Сергеева Цели и ценности: технологии поиска решений, ведущих к качественным результатам в деятельности НКО Е.В. Князева, Самара	Практика бесконфликтной коммуникации (результаты проекта «Коммуникация - доверие - помощь» СРОО «Центр поддержки инициатив»)

ТЕМА ДНЯ «РАБОТА ПАЦИЕНТСКИХ НКО В СОВРЕМЕННЫХ УСЛОВИЯХ: УПРАВЛЕНИЕ, РЕСУРСИРОВАНИЕ, АКТУАЛЬНЫЕ ПРАКТИКИ»

30 ноября Онлайн площадка XI Всероссийского конгресса пациентов <http://congress-vsp.ru> платформа ZOOM

10.00 - 10.55	Основа деятельности НКО Проектный подход в деятельности пациентских НКО Е.Е. Асташина, Самара			
11.00 – 11.25	Актуальный успешный опыт Модераторы: Е.Е. Асташина, С.Ю. Сергеева			
	Проект «Диабет ИНФО», ОООИ «Диабетическое общество Курганской области» Н.М. Воробьева, Курган	Проект «Эффективное взаимодействие НКО и СМИ при освещении и решении острых социальных проблем», Астраханская нефрологическая лига «НЕФРАСТ» Е.Н. Калиева, Астрахань	Проект «Включение родителей в процесс реабилитации и абилитации детей – инвалидов, Ассоциация «Союз родителей детей- инвалидов» Е.Г. Гончарова, Томск Г.В. Терентьева, Томск	Проект «Значимость психологической поддержки при аутоиммунных заболеваниях», Московское отделение РРА «Надежда» Д.А. Краюхина, Москва И.А. Кутилина, Москва
11.30 – 11.55	Актуальный успешный опыт Модераторы: Е.Е. Асташина, С.Ю. Сергеева			
	Проект «Активно жить не запрещай!», Калининградское региональное отделение «НЕФРО-ЛИГА» Г.Р. Горечкая, Калининград	Проект «Профилактика ВИЧ в возрастной группе 50+», Благотворительный фонд поддержки людей, больных раком, ВИЧ, СПИДом, туберкулезом Т.Б. Башкатова, Иркутск В.А. Бучинский, Иркутск	Проект «Диета как основа жизни!», РОО помощи людям с фенилкетонурией и другими редкими заболеваниями «Фенилкетонурия Башкортостан» по Республике Башкортостан М.А. Хакимова, Уфа	Правовой учебник для новичков (результаты проекта «Коммуникация - доверие - помощь» СРОО «Центр поддержки инициатив») Д.Г. Сафронкин, Пенза Д.Е. Черненко, Киров
12.00 – 12.25	Актуальный успешный опыт Модераторы: Е.Е. Асташина, С.Ю. Сергеева			
	Проект «Цвета жизни», СРООИ «Общество «Даун Синдром» А.А. Мальгинова, Самара О.Ю. Пудовкина, Самара	Проект «11 лет: от «просто поговорить» до профессиональной равной помощи», Общество «Вместе против рака» Т.П. Золотарева, Красноярск	Проект «Правовое информирование пациентов с ревматическими заболеваниями», Воронежское областное отделение РРА «Надежда» Т.С. Дацко, Иваново Т.В. Кустовинова, Воронеж	Права пациента в кейсах и задачах - «Своя игра» (результаты проекта «Коммуникация – доверие - помощь» СРОО «Центр поддержки инициатив») Д.Г. Сафронкин, Пенза Д.Е. Черненко, Киров

12.30 – 12.55	Актуальный успешный опыт Модераторы: Е.Е. Асташина, С.Ю. Сергеева			
	Проект «Юный шеф фенилкетонуриец», КООО родителей детей с диагнозом фенилкетонурия Е.И. Мареченкова, Кемерово	Проект «Академия капитанов – клуб адаптивного туризма для семей, воспитывающих детей с множественными нарушениями развития», ИОООРДОВ «Радуга» Л.В. Щеглачева, Иркутск О.С. Зимица, Иркутск	Проект «Предупрежден - вооружен!», АНО помощи детям и взрослым с сахарным диабетом «Диамалы» Г.Г. Щанина, Уфа	Проект «Семь пятниц», Кировская региональная общественная организация инвалидов - больных рассеянным склерозом Е.А. Рыкова, Киров
13.00 – 13.55	Системный подход НКО Модераторы: Е.Е. Асташина, С.Ю. Сергеева			
	Вовлечение добровольцев в общественную деятельность на примере реализации постоянных программ МООИ МосОРС О.В. Матвиевская, Москва	Проект - это вызов и достижение. Дивиденды проектной деятельности Н.М. Воробьева, Курган	«Возрождение» организации через проектную деятельность Д.Е. Черненко, Киров	Меняющаяся среда – мобильность проекта. Реализация проекта ООО ИБРС в условиях напряженной эпидемиологической обстановки И.В. Цикорин, Москва
14.00 – 14.55	Основа деятельности НКО Источники грантовых средств С.Ю. Сергеева, Самара			
15.00 – 16.00	Подведение итогов работы Я.В. Власов, Ю.А. Жулев, М.В. Чураков, Е.А. Асташина			



МЕЖРЕГИОНАЛЬНАЯ ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ
СОДЕЙСТВИЕ ИНВАЛИДАМ С ДЕТСТВА
СТРАДАЮЩИМ БОЛЕЗНЬЮ ГОШЕ
И ИХ СЕМЬЯМ

