







# 20-25 Всероссийский конгресс пациентов

«ВЕКТОР РАЗВИТИЯ: ПАЦИЕНТ-ОРИЕНТИРОВАННОЕ ЗДРАВООХРАНЕНИЕ»

# ПРОГРАММА











# Круглые столы

20 ноября Онлайн площадка XVI Всероссийского конгресса пациентов <a href="https://congress-vsp.ru/xvi/">https://congress-vsp.ru/xvi/</a>

10.00-11.30

Круглый стол №1

**Искусственный интеллект в** медицине

Модераторы: Власов Я.В. Зингерман Б.В.

Вступительное слово. Впасов Я.В.

- 1. ИИ для врачей и для пациентов, а также данные для ИИ (от врачей и от пациентов). Зингерман Б.В.
- 2. АІ-агенты в персонализированной медицине. Головнин О. К.
- 3. Рассуждения гражданина о балансах пользы и рисков ИИ, роли нейроинтерфейсов для врачей и пациентов, перспективах AI агентов в персонализированной медицине и... неизбежности смены белковых тел самоосознающей себя кремниевой жизнью. Гаврилов В.Ю.
- 4.ИИ в здравоохранении: баланс между пользой и рисками. **Улумбекова Г.Э.**
- 5. Генеративный ИИ в медицине: мировые тренды, российские реалии.

Коган Е.И

Дискуссия

Круглый стол №2

Доступ к инновациям: организационные и правовые стратегии в интересах пациентов (включая инновации для лечения орфанных заболеваний)

Модераторы: Жулёв Ю.А. Фёдоров А.А.

- 1. Фарминновации в РФ: развитие процедуры включения в перечни и важность обеспечения работы механизмов по защите интеллектуальной собственности. Матвеева Л. Мартыненко А. (спикер уточняется)
- 2. Пути повышения эффективности лечения пациентов со злокачественными новообразованиями. Комаров Ю.И.
- 3. Организационные аспекты оказания медицинской помощи на дому. Почему в этом нуждается пациент.

Павлова Ю.В.

- 4. Возможность формирования НМЦК без учета стоимости препарата, не введенного в ГО. Фёдоров А.А.
- 5. Адаптация критериев софинансирования регионов в рамках ПП 403. Фёдоров А.А.
- 6. Расширение ПП 403 по нозологиям для бесшовного

Круглый стол №3

Орфанные заболевания

Модераторы: Хвостикова Е.А. Мясникова И.В.

1.Нормативно-правовое регулирование системы лекарственного обеспечения пациентов с орфанными заболеваниями: актуальные вопросы.

Смирнова Н.С.

- 2. Преемственность лекарственной терапии выпускников фонда «Круг добра» на примере пациентов с нейрофиброматозом: взгляд пациентского сообщества. Чистопрудова А.И.
- 3. Федеральное софинансирование лекарственного обеспечения пациентов с орфанными заболеваниями в регионах: предложения по совершенствованию механизма. Посадкова М.В.
- 4. Вопросы лекарственного обеспечения взрослых пациентов со СМА. **Шукан Е.Ю.**
- 5. Возможности раннего выявления МДД. Региональный опыт Красноярского края. **Шишкина Е.В.**

6 Тема уточняется. **Спикер уточняется.** 

Круглый стол №4

Новые подходы к лечению заболеваний системы крови

Модераторы: Жулёв Ю.А. Матвеева Л.Ф. Солодовников А.Н

1. Лечение гемофилии у детей. На что еще стоит обратить внимание?

Жарков П.А.

- 2. Взрослый пациент с гемофилией. Какие сложные вопросы он нам ставит? АндрееваТ.А.
- 3. Достижения в лечении пациентов с диагнозом гемофилия: завтра уже сегодня. Петров В.Ю.
- 4. Доступ онкологических пациентов к инновационной терапии: совершенствование механизмов льготного лекарственного обеспечения. Маргевич Г.Д.
- 5. Медицинская помощь онкогематологическим пациентам: дайте врачам лечить пациентов, а не считать деньги. Матвеева Л.Ф.
- 6. Вклад пациентского сообщества в систему оказания медицинской помощи больным с заболеваниями крови. Солодовников А.Н

Дискуссия

Круглый стол №5

Сердечно-сосудистые заболевания Часть I

Модераторы: Бабкова Н.В. Федоров А.А.

Вступительное слово **Жулёв Ю.А.** 

- 1. Результаты реализации проекта ВСП «Борьба с ССЗ». **Бабкова Н.Ю.**
- 2. Возможные резервы для снижения смертности пациентов с CC3.

Палеев Ф.Н.

3. Пациенто-центричный подход в лечении кардиоренометаболического синдрома.

Звартау Н.Э.

4. Хроническая болезнь почек — социальная значимость и новые возможности.

Шилов Е.М.

5. Влияние нарушений липидного обмена на продолжительность жизни пациентов.

Коновалов Г.А.

6. Нарушения липидного обмена при метаболическом синдроме Полякова E.A.



	жий сою <sup>3</sup>	
7	овье для во	

	T. C.		T. C.	T. C.	1 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2
		обеспечения пациентов - выходцев из-под опеки ФКД 19+. Смирнова Н.С. Заключительное слово. Жулев Ю.А			—чење дла <sup>в</sup> -
11.30 – 12.00			ПЕРЕРЫВ		,
12.00 – 13.30	Круглый стол №6	Круглый стол №7	Круглый стол №8	Круглый стол №9	Круглый стол №10
	Развитие программ лекарственного обеспечения в условиях современных вызовов  Модераторы: Жулёв Ю.А. Власов Я.В.  Вступительное слово Власов Я.В.  1. Развитие программ диспансеризации, увеличение охвата населения. Развитие программ лекарственного обеспечения. Жулёв Ю.А.  2. Влияние иммуновоспалительных заболеваний на репродуктивное здоровье и трудоспособность молодого населения. Древаль Р.О.  3. Погружение инноваций в систему здравоохранения. Обзор международного опыта и возможность его внедрения в РФ с учетом особенностей национальной системы лекарственного обеспечения. Мартыненко А.В.  4. Механизмы погружения инноваций в программу государственных гарантий и	Системные вопросы при системных ревматических заболеваниях. Невидимые пациенты  Модераторы: Пчельникова П.И. Древаль Р.О.  1. Анализ структуры потребления генно-инженерных биологических препаратов по профилю «Ревматология» в Российской Федерации. Древаль Р.О.  2. Региональная специфика лекарственного обеспечения ревматологических пациентов. Результаты исследований РРА «Надежда» в 2025 г. Пчельникова П.И.  3. Диагностика системной склеродермии: взгляд пациента. Харитонова М.  4. Лечение и смертность при болезни Шегрена: взгляд врачаревматолога. Пальшина С.Г.	Современные подходы к раннему выявлению и комплексной поддержке пациентов с орфанными заболеваниями: взгляд специалистов, пациентских организаций и благотворительных фондов  Модераторы: Жулёв Ю.А. Мясникова И.В. Вступительное слово. Жулёв Ю.А.  1. Нормативное правовое регулирование раннего выявления орфанных заболеваний: актуальные требования, пробелы регулирования и пути совершенствования Фёдоров А.А.  2. Тема уточняется. Вашакмадзе Н.Д.  3. Тема уточняется. Беляева А.В.  4 Комплексный подход к диагностике и поддержке: роль профессионального и родительского сообщества. (тема уточняется)	Вопросы закупок препаратов вне перечня ЖНВЛП  Модераторы: Альмендеев О.М. Алексеев В.А. Фёдоров А.А.  1. Принципы экспертизы качества оказания медицинской помощи и место препаратов вне перечня ЖНВЛП. Полнота оказания медицинской услуги и своевременность. Шкитин С.О.  2. Оценка эффективности межведомственного взаимодействия и работы существующих нормативноправовых актов, связанных с закупкой препаратов вне ограничительных списков. Алексеев В.А.  3.Закупка препаратов вне перечня ЖНВЛП. Законодательные аспекты РФ и взгляд исполнительной власти. Федоров А.А.  4. Парадокс качества оказания медицинской помощи в системе ОМС в рамках своевременности закупок. Пациентский опыт. Маргевич Г.Д.	Сердечно-сосудистые заболевания Часть II  Модераторы: Бабкова Н.В. Федоров А.А.  7. Гиперурикемия как независимый фактор ССЗ. Кисляк О.А.  8. Неалкогольная жировая болезнь печени: профилактика прогрессирования и снижение кардио-метаболических факторов риска Абдулганиева Д.И.  9. Доступ к терапии орфанных патологий сердечно-сосудистой системы (на примере гомозиготной семейной гиперхолестеринемии). Спикер уточняется.  10.Лекарственное обеспечение пациентов с дислипидемией. Горнякова Н.Б. Дискуссия

	вопросы реформирование 871 ПП. <b>Мусина Н.З</b> .		5.Тема уточняется. Спиваковский Ю.М. 6. Развитие неонатального	Дискуссия	овье для в
	Дискуссия		скрининга (на примере болезни Помпе). Пушков А.А.		
			7. Проблемы ультра-редких пациентов на пути к лечению: «маски» орфанных заболеваний. Галстян Г.М.		
			Дискуссия		
13.30 – 14.00			ПЕРЕРЫВ		
14.00 – 15.30	Круглый стол №11	Круглый стол № 12	Круглый стол №13	Круглый стол №14	Круглый стол №15
	Доступность инновационных лекарств Часть I	Текущая практика применения иммуноглобулинов и совершенствование	Лекарственное обеспечение взрослых пациентов с редкими заболеваниями	Инфекционная безопасность. Дальнейшее развитие НКПП и КППЭ в рамках Стратегии 2035	Болезнь Альцгеймера — фокус на раннюю диагностику
		механизмов обеспечения		Часть І	Модераторы:
	Модераторы: Власов Я.В.	реальной потребности	Модераторы:	Maranaran	Власов Я.В. Бабкова Н.В.
	Жулёв Ю.А.	Модераторы:	Мясникова И.В. Хвостикова Е.А.	Модераторы: Румянцев А.Г.	Баокова п.Б.
	mynoz rom u	Пчельникова П.И.	7.2007	Альмендеев О.М.	Вступительное слово.
	1. Инновационные лекарства –	Древаль Р.О.	1.Обзор доступности		Власов Я.В.
	подходы к определению понятия,	Вступительное слово.	лекарственного обеспечения взрослых пациентов с редкими	Вступительное слово.	1. Организация помощи
	погружению в систему лекарственного обеспечения.	Жулёв Ю.А.	заболеваниями.	Румянцев А.Г.	пациентам с болезнью
	Клименко С.А.	Mysics Io.A.	Шукан.Е.Ю.	1.Современная стратегия защиты	Альцгеймера.
		1. Текущая практика применения		от ГФМИ.	Шамалов H.A.
	2. Место лекарственных	и барьеры доступности лечения с	2. Анализ подхода к созданию	Полибин Р.В.	2. Poortovijootia rijorijootiiji
	препаратов, представляющих особую значимость для здоровья	применением иммуноглобулинов.  Пчельникова П.И.	резервного механизма финансового обеспечения	2.Эпидемиологические вызовы	2. Возможности диагностики болезни Альцгеймера на ранних
	населения, в системе		лекарственного обеспечения	2025.	стадиях.
	лекарственного обеспечения.	2. Предложения по	пациентов с редкими	Королева И.С.	Иллариошкин С.Н.
	Спикер уточняется	совершенствованию модели оплаты медицинской помощи	заболевания на его соответствие решению Конституционного суда	3.Взгляд регионов на подходы	3. Меры по улучшению
	3. Защита интеллектуальной	пациентам с иммунологическими	России.	расширения вакцинации против	диагностики БА в клинической
	собственности – основа для	заболеваниями.	Фёдоров А.А.	ГФМИ.	практике врача-гериатра.
	выхода инноваций на российский	Латышева Е.А.		Фельдблюм И.Я.	Ткачева О.Н.
	рынок. <b>Кукава В.В.</b>	3. Особенности оплаты терапии с	3. Лекарственное обеспечение взрослых пациентов с болезнью	4.Вакцинация от ВПЧ - забота о	4. Возможности улучшения
	кукава В.В.	использованием высокодозных	Ниманна Пика.	репродуктивном здоровье.	диагностики БА в клинической
	4. Новые модели контрактов для	иммуноглобулинов у	Погосян Н.С.	Уварова Е.Ю.	практике врача-психиатра.
	закупок лекарственных	неврологических пациентов.			Шпорт С.В.
	препаратов, не имеющих аналогов (объемно-ценовые	Бойко О.В.	4. Лекарственное обеспечение взрослых пациентов с болезнью	5.Вакцинация на протяжении жизни.	
	контракты, конфиденциальные		Помпе.	Брико Н.И.	

					конгресс
по ф 5. те ф Ш 6. по и п п а <b>к</b>	скидки): возможности погружения в систему осударственных закупок.  Фёдоров А.А.  Б. Расширяя возможности правиний — образований — образова	4. Иммунодефицитные состояния в онкогематологии: взгляд иммунолога. Лунцов А.В.      5. Региональные проблемы пациентов с ПИД: взгляд пациентской организации. Бакрадзе И.В.      3аключительное слово. Пчельникова П.И.  Дискуссия	Хвостикова Е.А.  5. Лекарственное обеспечение взрослых пациентов с муковисцидозом.  Мясникова И.В.  6. Необходимые изменения регулирования для формирования системного подхода в лекарственном обеспечении взрослых пациентов с РБ.  Смирнова Н.С.  Дискуссия	Дискуссия	5. Роль терапевта в ранней диагностике когнитивных расстройств.     Бернс С.Я.     6. «Точки роста» диагностики и медицинской помощи пациентам с деменциями в контексте современных технологий.     Гайдук А.Я.  Дискуссия
Д	<b>Д</b> искуссия				
15.30 – 16.00			ПЕРЕРЫВ		
16.00 – 17.30 K	(руглый стол №16	Круглый стол №17	Круглый стол №18	Круглый стол №19	Круглый стол №20
л Ч М Л Ф 1. Р Ж 2. по об па <b>К</b> . За	Доступность инновационных пекарств Насть II Модераторы: Павров О.В. Рёдоров А.А.  Проблемы фармаконадзора в РФ. Кулёв Ю.А.  Контроль качества: повинность перед регулятором или почетная обязанность перед врачами и пациентами. Казакова Е.А.  Доступность инноваций через оффективные механизмы защиты интеллектуальной собственности. Матвеева Л.В.	Проблемы лечения боли Мигрень  Модераторы: Власов Я.В. Матвиевская О.В.  1. Социальная значимость и бремя мигрени глазами пациентской организации. Войтенко И.В.  2. Мигрень и качество жизни: проблемы, решения, перспективы. Скоробогатых К.В.  3.Инициативы по расширению роли терапевтов в диагностике и лечении мигрени. Корешкина М.И.	Организация медицинской помощи пациентам с ВЗК  Модераторы: Шашурина Т.И. Князев О.В.  1. Маршрутизация пациентов ВЗК в г. Москве. Князев О.В.  2. Роль региональных программ в лечении пациентов с ВЗК - опыт Республики Карелия. Барышева О.Ю.  3. Современная медикаментозная терапия ВЗК. Оценка ответа на терапию. Щукина О.Б.  4. Небезграничные возможности	Инфекционная безопасность РСВ – инфекция: лечение и профилактика Часть II  Модераторы: Лиознов Д.А. Альмендеев О.М. Вступительное слово. Румянцев А.Г.  1. Эпидемиология РСВ-инфекции: текущая ситуация в России и мире. Лиознов Д.А.  2. Клинические особенности РСВИ у детей раннего возраста. Бабаченко И.В.  3. Осложнения РСВ-инфекции.	Современные вызовы в реализации программы «Борьба с сахарным диабетом» Модераторы: Галстян Г.Р Жулёв Ю.А.  1. Федеральный проект «Борьба с сахарным диабетом»: текущий статус и перспективы развития. Шестакова М.В.  2. ХБП как осложнение СД2. Важность ранней диагностики и лечения осложнений. Шамхалова М.Ш.  3. Реалии жизни с ХБП: взгляд пациента. Галстян Г.Р.

пациентов.

диабетический макулярный отек:

					KOHIPECC A
	4.Новый инновационный цикл: цели, задачи, особенности. Лавров О.В.  5. Доступные инновации: как сделать прорывные лекарства реальностью для пациентов. Кедрин А.  6. Результаты Форума пациенториентированных инноваций - 2025. Фёдоров А.А.  Дискуссия	4. Новые возможности диагностики и ведения пациентов с мигренью. Взгляд терапевта. Дроздова Л.Ю.  5. Назначение нейропротективных и ноотропных средств в профилактике мигрени, за или против? Взгляд невролога. Данилов А.Б.  6.Использование ботулотоксина в профилактике хронической мигрени. Наприенко М.В.	обеспечения биологической терапией. Шашурина Т.И. Дискуссия	Малахов А.Б.  4. РСВ – инфекция как проблема общественного здравоохранения: за рамками традиционных групп риска. Горев В.В.  5. Изменение парадигмы защиты от РСВИ: международные данные. Мескина Е.Р. Дискуссия	возможности совершенствования медицинской помощи. Кононенко И. В.  5. Ранний скрининг сахарного диабета 1-го типа. Галстян Г.Р.  6. Единый информационный ресурс о сахарном диабете - новый уровень информирования пациентов и врачей. Коваленко Н.В.  7. Осложнения сахарного диабета. Диабетический макулярный отёк (тема уточняется). Спикер уточняется. Дискуссия
1	The state of the s	The state of the s		1	1



# Круглые столы

21 ноября Онлайн площадка XVI Всероссийского конгресса пациентов https://congress-vsp.ru/xvi/

10.00-11.30

#### Круглый стол №21

Патронажная деятельность Всероссийского союза пациентов для обеспечения доступности оказания специализированной медицинской помощи (на примере муковисцидоза и рассеянного склероза)

Модераторы: Лозовская И.С. Кичигина Н.Ф. Мясникова И.В

Вступительное слово Жулёв Ю.А.

- 1. О проекте «Институт уполномоченного общественного эксперта: общественный мониторинг за оказанием медицинской помощи пациентам с муковисцидозом». Лозовская И.С.
- 2. Институт уполномоченного общественного эксперта ОООИБРС 2007-2012. Уроки деятельности.

Шишлянников Ф.В.

3. Горячая линия по правам пациентов для пациентов с муковисцидозом.

Кичигина Н.Ф.

- 4.Служба психологической поддержки как часть проекта МВ. Матвеева Т.В.
- 5. Мониторинг лекарственного обеспечения пациентов с рассеянным склерозом, 2008-2025.

#### Круглый стол №22

Демиелинизирующие заболевания - современное состояние проблемы Часть І

Модераторы: Власов Я.В. Цикорин И.В.

- 1. Новые препараты в клинических рекомендациях по рассеянному склерозу. Бойко А.Н.
- 2. Доступность медпомощи больным РС. Правила выстраивания маршрутизации. Давыдовская М.В.
- 3. Лечение нарушений двигательных функций у пациентов с РС. Хачанова Н.В.
- 4 Самоконтроль течения РС, своевременное начало ВЭ терапии.

Попова Е.В.

5. Немедицинские переключения в терапии рассеянного склероза: данные, последствия, пути решения.

Впасов Я.В.

6. Информационные мероприятия для пациентов. Возможности ТПГГ.

Цикорин И.В.

Дискуссия

#### Круглый стол №23

Сопроводительная терапия как важная составляющая терапии больных с онкологическими заболеваниями, существенно улучшающая качество жизни таких пациентов

Модераторы: Боровова И.В. Дронов Н.П.

1. Сопроводительная терапия. Текущее состояние и перспективы развития.

Каракулина Е.В.

- 2. Сопроводительная терапия, как важная часть терапии онкологических заболеваний. Ее место в клинических рекомендациях. Пути совершенствования. Каприн А.Д.
- 3. Взгляд терапевта на сопроводительную терапию. Преемственность онкологической и терапевтической служб. Драпкина О.М.
- 4. Сопроводительная терапия. Опыт г. Москвы. Хатьков И.Е.
- 5. Маршрутизация как путь к успеху: организация сопроводительной терапии в онкологии.

Королёва И.А.

6. Сопроводительная терапия в онкологии: ключевые клинические рекомендации.

#### Круглый стол №24

Рациональная муколитическая терапия: вопросы с точки зрения эффективности и безопасности

Модераторы: Власов Я.В. Зырянов С.К.

- 1. Муколитические препараты: польза vs риски. Фесенко О.В.
- 2. Лекарственные средства и БАДы: что нужно знать пациенту? Зырянов С.К.
- 3. БАД, которые содержат лекарственное средство: будьте осторожны! Зорина Л.А.

Дискуссия

#### Круглый стол №25

Будущее лекарственного обеспечения пациентов с редкими заболеваниями: формируем экосистему комплексной помощи

Модераторы: Жулёв Ю.А. Посадкова М.В.

- 1. Совершенствование региональных механизмов лекарственного обеспечения пациентов с редкими заболеваниями: как оградить пациентов от судов? Смирнова Н.С.
- 2. Обеспечение равного доступа пациентов с редкими заболеваниями к лекарственной терапии: новые решения для устойчивости системы (тема уточняется). Шукан Е.Ю.
- 3. Резервный механизм лекобеспечения «редких» пациентов как новый инструмент устойчивости и непрерывности региональной поддержки. Посадкова М.В.
- 4. Позиция пациентского сообщества: необходимые шаги по повышению орфанной настороженности, своевременной диагностики и маршрутизации. Мясникова И.В.
- 5. Доступ пациентов к необходимой терапии, включая незарегистрированные препараты: современные



	Валюх М.В.  6. Нерешённые правовые вопросы доступности оказания медицинской помощи взрослым пациентам с муковисцидозом. Мясникова И.В.  Дискуссия		Гладков О.А.  7. Взгляд пациентского сообщества на состояние сопроводительной терапии в Российской Федерации. Основные проблемы и пути их решения. Боровова И.В. Власов Я.В. (спикер уточняется)		возможности и дальнейшее развитие. Белозерцева Н.В.  5. Влияние своевременного включения инноваций в лекарственные перечни и важность расширения программи ВЗН.  3ырянов С.К.  Дискуссия
11.30 – 12.00			ПЕРЕРЫВ		
12.00 – 13.30	Круглый стол №26	Круглый стол №27	Круглый стол №28	Круглый стол №29	Круглый стол №30
	Ответственный пациент  Модераторы: Сергеева С.Ю. Власов М.Я.  Вступительное слово. О высоких этических стандартах НКО в сфере помощи пациентам как основа доверия и эффективности деятельности. Власов Я.В.  1. От теории к практике: модель	Демиелинизирующие заболевания – современное состояние проблемы Часть II  Модераторы: Синеок Е. В. Цикорин И.В.  1.Возможности патогенетической терапии миастении гравис в РФ. Бойко О.В.	Онкология  Модераторы: Боровова И.В. Дронов Н.П.  1. Расширяя возможности лекарственной терапии рака предстательной железы.  Шевчук И.М.  2. Финансирование ФП БОЗ и повышение эффективности	Улучшение репродуктивного здоровья женщин  Модераторы: Власов Я.В. Альмендеев О.М.  Вступительное слово Власова В.В.  1. О текущих результатах и перспективах развития программы диспансеризации мужчин и женщин	Гиперурикемия – нерешённая проблема  Модераторы: Жулёв Ю.А. Пчельникова П.И.  1. Бессимптомная гиперурикеми в общей терапевтической практике. Драпкина О.М.  2. Гиперурикемия и высокий сердечно-сосудистый риск при
	формирования ответственного поведения пациента и инструменты ее внедрения Сергеева С.Ю.	оптиконевромиелита: ключевые вопросы лекарственной терапии. <b>Краснов В.С.</b>	федерального проекта.  Маргевич Г.Д.  3. Инновации в системе	репродуктивного возраста с целью оценки репродуктивного здоровья.  Шавалиев Р.Ф.	гиперурикемии. <b>Ткачёва О.Н.</b> 3. Гиперурикемия: кардио-рено

здравоохранения: методология

4. Эффективная коммуникация

"врач-пациент" и ее влияние на

качество оказания медицинской

2. О новых возможностях

репродуктивной

диспансеризации.

3. Рецептурный отпуск

Важность контроля за

рецептурным отпуском

лекарственных препаратов.

комбинированных оральных

контрацептив как вклад в

Долгушина Н.В.

повышения охвата населения и

совершенствования качества

внедрения и принципы

Левковский О.В.

Мадьянова В.В.

Какорина Е.П.

помощи.

Дискуссия

реализации в онкологии.

3. Актуальные вопросы оказания

помощи пациентам с гМГ и

сообщества.

Безбожная Е.В.

Бембеева Р.Ц.

5. Миалгический

ЗСОНМ: взгляд пациентского

4. ЗСОНМ в детстве: от первых

энцефаломиелит, синдром

заболевание, которое больше

хронической усталости -

нельзя игнорировать.

симптомов до таргетной терапии.

2. Ответственный пациент:

3. Редкие заболевания — особая

ответственность: как пациенту

стать экспертом своей болезни

формированию ответственного

4. Дорожная карта ВСП по

поведения пациентов с

партнёрство в экосистеме

здравоохранения.

Коталевская Ю.Ю.

Власов М.Я.

- 3. Гиперурикемия: кардио-рено метаболический узел риска. Остроумова О.Д.
- 4. Предподагра и гиперурикемия при других ревматологических заболеваниях Лила А.М.
- 5. Остеоартрит в сочетании с бессимптомной гиперурикемией **Башкинов Р. А.**
- 6.Подагра: взгляд пациента. **Пчельникова П.И.**

				_	
	кардиометаболическими заболеваниями Бабкова Н.Ю.  5. Ответственный пациент - пациент, знающий свои права. Лёзов А.М.  6. Поведенческие привычки пациентов: точка роста ответственности Мордакова Е.А.  Дискуссия	Рябкова В.А. Анисимов Н.А. Дискуссия		демографическое благополучие страны.  Самойлова А.В.  4. Опыт Воронежской области в ранней диагностике и профилактике нарушений репродуктивного здоровья, приводящих к бесплодию у женщин: проблемы и пути решения.  Енькова Е.В.  5. Взгляд пациентского сообщества на дальнейшие пути совершенствования демографической ситуации в стране. Регулирование обращения комбинированных оральных контрацептив как одно из решений.  Власов Я.В.	Заключительное слово. Жулев Ю.А. Дискуссия
13.30 – 14.00			ПЕРЕРЫВ		
14.00 – 15.30	Круглый стол №31	Круглый стол №32	Круглый стол №33	Круглый стол №34	Круглый стол №35
	Развитие системы охраны здоровья населения на территориях присутствия Госкорпорации Росатом  Модераторы: Власов Я.В. Песнева О.В. Вступительное слово. Власов Я.В.  1. Реализация форума «Росатом – территория здоровья и добра». Лазарев В.Н.  2. Тема уточняется. Спикер уточняется. (представитель ФБМА России).  3. Тема уточняется. Спикер уточняется.	Развитие законодательства в области обеспечения пациентов продуктами специализированного лечебного питания (СПЛП)  Модераторы: Зубарев Ю.Н. Алексеев В.А.  1. Право пациентов на реализацию Постановления Правительства РФ от 22 августа 2023 г. № 1368 «Об утверждении Правил формирования перечня медицинских изделий, специализированных продуктов лечебного питания, необходимых для назначения пациенту по медицинским показаниям …». Повалихина А.Е.	Рак мочевого пузыря  Модераторы: Боровова И.В. Дронов Н.П.  1. Рак мочевого пузыря: диагностика и персонализированный подход в лечении. Волкова М.И.  2. Маршрутизация пациентов с раком мочевого пузыря. Румянцев А.А.  3. Фактические затраты системы ОМС на лечение пациентов с местно-распространенным или метастатическим уротелиальным раком: оценка количества пролеченных пациентов.	Инфекционная безопасность Противодействие АМР в современных условиях Часть III  Модераторы: Козлов Р.С. Альмендеев О.М.  1. Устойчивость микроорганизмов к антимикробным препаратам - проблема XXI века. Козлов Р.С.  2. Проблема лечения сепсиса в ОРИТ. Кулабухов В.В.  3.Тяжелые госпитальные бактериальные инфекции, антибактериальные препараты,	Вопросы повышения доступности медицинской помощи и лечения пациентов с ХОБЛ. Необходимость принятия дополнительных мер по борьбе с заболеванием и выделения финансирования Модераторы: Жулёв Ю.А. Авдеев С.Н Вступительное слово. Об итогах заседания рабочей группы по комплексу мер «Борьба с ХОБЛ». Башанкаев Б.Н.  1. Социальная значимость ХОБЛ и важность комплексного подхода к борьбе с заболеванием. Примеры международных практик

					V <sub>L</sub>
	(представитель Общественного совета ФБМА России).  4. Перспективы реализации проекта «Право на здоровье»: новые технологии и практики общественно-государственного взаимодействия в атомных городах.  Сергеева С.Ю.  5. Роль приемной общественного совета Госкорпорации "Росатом" ЗАТО Железногорск в реализации Форума — «Росатом территория здоровья и добра». Пилипенко В.П.  6. Проект "Ответственный пациент": опыт реализации и итоги в г. Новоуральск. Исмаилова Т.В.  Дискуссия	2. Необходимость внесения изменений в Правила формирования перечня СПЛП для детей-инвалидов в рамках Постановления Правительства от 09 апреля 2015 г. №333. Боровик Т.Э.  3. Возможность ввоза незарегистрированных продуктов СПЛП по жизненным показаниям. Витковская И.П.  4. Обеспечение специализированных гарантий по медицинским показаниям. Скворцова Т.А.  5. Лечебное питание в образовательных учреждениях. Алексеев В.А.  Дискуссия	Агафонова Ю.А.  4. Сложности пациентов с раком мочевого пузыря в РФ. Боровова И.В. Дискуссия	антибиотикорезистентность: важные тренды и пути решения. Дехнич А.В.  4. Диспергируемые формы антибиотиков — особенности применения. Синопальников А.И.  5. Использование бактериофагов в практике лечения инфекционных заболеваний. Никитин И.Г.  6. Тема уточняется. Спикер уточняется. Дискуссия	(Китай) по повышению производительности труда за счет профилактики ХОБЛ. Авдеев С.Н.  2. Об экономических аспектах Комплекса «Борьба с хронической обструктивной болезнью легких». Спикер уточняется.  3. О профилактике, диспансерном учёте пациентов с ХОБЛ. Дроздова Л.Ю.  4. Результаты научно-исследовательской работы по диагностическому скринингу и организации школ пациентов с ХОБЛ. Щуров Д.  5. Взгляд пациентского сообщества на дальнейшие шаги по внедрению комплекса мер «Борьба с ХОБЛ». Жулёв Ю.А.
15.30 – 16.00			ПЕРЕРЫВ		
16.00 – 17.30	Круглый стол №36	Круглый стол №37	Круглый стол №38	Круглый стол №39	Круглый стол №40
	Новые вызовы гражданскому обществу в сфере защиты прав пациентов.  Модераторы: Жулёв Ю.А. Кузнецов М.А.	Аутизм: вызовы системы и пути решения. Как создать среду, дружелюбную к людям с расстройством аутистического спектра (РАС)?  Модераторы: Гарибян Ж.Р.	Модераторы:	Модераторы:	Пациенториентированная система ОМС. Пути достижения Модераторы: Жулёв Ю.А. Щеглеватых Р.В. Альмендеев О.М.
	Пациентская организация как инициатор и партнёр в создании генотерапевтического лекарства в России на примере синдрома Ретта.  Павлов А.С.      Правовые коллизии в вопросах обеспечения пациентов с нейромышечными	Власов Я.В. Матвиевская О.В.  1. Пациенты с РАС: медицинские аспекты. Устинова Н.В.  2. Маршрутизация при сопровождении детей с РАС: трудности и решения.	Дискуссия	Дискуссия	1. Ценностно-ориентированный подход к оценке эффективности первичного звена здравоохранения.     Брудастов Ю.А.      2. Проектная деятельность «Капитал МС»: пилотные региональные практики обеспечения права на

		KOHIPECC KOHIPECC
заболеваниями: на примере Хаус	тов А.В.	продолжительную и активную
оптикомиелита и миастении		жизнь.
гравис. 3. Со	временные вызовы и	Старченко А.А.
<b>Ушанков И.В.</b> реше	ения в системе образования	
люде	ей с РАС.	3.Поликлиническое звено: как не
3. Повышение эффективности Бага	радникова Е.В.	допустить инфаркт и
маршрутизации и обеспечения		своевременно выявить онкологию
	оциализация и коммуникация	Березников А.В.
· · ·	ей с РАС.	
	ова О.С.	4. Роль страховых медицинских
4. Опыт работы пациентского		компаний в борьбе с сахарным
	ранних признаков до	диабетом: деятельность «РЕСО-
	ноза: доказательные методы	Мед».
1 '''	ностики РАС.	Спикер уточняется
	улова О.Б.	
Кузнецов М.А.		5.Фокус внимания на доступность
	уссия	экстренной помощи, как важный
5. Развитие инфраструктуры		элемент в сохранении жизни.
помощи пациентам с социально-		Савенок Е.А.
значимыми заболеваниями		
Савостеенко Д.В.		Дискуссия
Дискуссия		



# Тренинг общественных экспертов и пациентов «Динамическая устойчивость пациентского сообщества»

### **22 ноября** Площадка XVI Всероссийского конгресса пациентов, Отель «Азимут», Москва

19.00 - 21.00	Динамическая устойчивость пациентского сообщества
	Межрегиональное взаимодействие. Поле социальных взаимодействий и достижений: люди, ресурсы, дела, достижения
	Представление концепции тренинга
	Модераторы: Асташина Е.Е., Сергеева С.Ю., Ривкина А.И., Анпилогова М.В., Сафронова А.С., тренеры проекта «КПД НКО: Академия тренерского роста»

#### **23 ноября** Площадка XVI Всероссийского конгресса пациентов, Отель «Азимут», Москва

09.00 - 09.45	ОТКРЫТИЕ ТРЕНИНГА ОБЩЕСТВЕННЫХ ЭКСПЕРТОВ XVI ВСЕРОССИЙСКОГО КОНГРЕССА ПАЦИЕНТОВ Пленарная дискуссия «Устойчивость сообщества пациентов в современных условиях» Эксперты: Я.В. Власов, Ю.А. Жулёв Модераторы: Асташина Е.Е., Чураков М.В.				
ТРЕКИ	ЛИЧНОСТНАЯ УСТОЙЧИВОСТЬ	ПРОФЕССИОНАЛЬНАЯ УСТОЙЧИВОСТЬ ЛИДЕРА НКО	УСТОЙЧИВАЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ НКО	УСТОЙЧИВОСТЬ ЭКОСИСТЕМЫ ВСП: НКО И СООБЩЕСТВА	
	Жизнестойкость. Жизнь в балансе: аудит своих ресурсов	Ваш стиль лидерства: диагностика и план роста	Не заставлять, а увлекать: что на самом деле мотивирует активистов организации	Панельная дискуссия «Эффективное взаимодействие пациентских НКО с органами власти»	
10.00 – 11.30	Эксперт: Матвеева Т.В.	Эксперт: Сафронова А.С.	Эксперт: Анпилогова М.В.	Эксперт: Жулёв Ю.А., представители органов власти Модератор: Ривкина А.И.	
11.30 – 12.00	КОФЕ-ПАУЗА				
	Как договориться с собой о привычках, которые работают 24/7	Делегирование в работе пациентских сообществ и НКО: системное управление процессами и командой	Лекарственное обеспечение: алгоритмы решения типовых проблем в современных условиях	Проектная сессия «Советы пациентских НКО в новой реальности: стратегии успешной адаптации»	
12.00 – 13.30	Эксперты: на согласовании Модератор: Анпилогова М.В.	Эксперт: Сирота Е.А. Модератор: Асташина Е.Е.	Эксперт: Загрядский М.А. Модератор: Ривкина А.И.	Эксперты: Власов Я.В., Савельева О.В., Хабаркова С.А. Модератор: Сергеева С.Ю.	
13.30 – 14.30	ОБЕД, ОБЩАЯ ФОТОГРАФИЯ				

	BCEPOCA	XVI KOHIPECC	MERICO
--	---------	-----------------	--------

14.30 – 16.00	Стоп тревога! Как бі критической ситуац Эксперты: Власов М Модератор: Титина	И.Я.	Практикум «Как настроить искусственный интеллект под свои потребности» (для начинающих пользователей)  Эксперт: Анпилогова М.В.  Публичное интервью «Осознанная устойчивость в современном мире – зал успешности»  Эксперт: Большакова М.А., Член экспертного совета по развитию социальн предпринимательства при Государственной Думе РФ, Член экспертного со Грантов Мэра Москвы, Эксперт грантовых конкурсов Комитета общественн Модератор: Асташина Е.Е.				
16.00 – 16.30	КОФЕ-ПАУЗА						
16.30 – 18.00	Цифровая грамотность пациентов: где и как искать достоверную медицинскую информацию  Эксперт: Савельева О.В.  Модератор: Урманчеева Р.Р.		Равное консультирование как ресурс. Модели подготовки равных консультантов  Эксперт: Шаталова Н.В., представители пациентских НКО Модератор: Титина Е.В		Рациональное управление конфликтными ситуациями Эксперт: Матвеева Т.В.	Проектная сессия «Повышение устойчивости и систематизация работы всероссийских организаций пациентов» Модератор: Сергеева С.Ю.	
18.00 – 18.10	ПЕРЕРЫВ						
18.10 – 19.00	Правополушарное рисование Эксперт: Якунина М.В. Модератор: Асташина Е.Е.		ИИ-стратегия для НКО: как встроить искусственный интеллект в работу организации (для продвинутых пользователей)  Эксперт: Сафронова А.С.		Организация пребывания пациентов в стационарах: алгоритмы решения типовых проблем в современных условиях  Эксперт: Кичигина Н.Ф.  Модератор: Ривкина А.И.	Тест-драйв проектных идей Модераторы: Сафронкина М.Ю., Гребенникова О.В.	
19.00 – 20.00	ужин						
<b>20.00 –</b> (по желанию)	Антистресс в кресле: офисная гимнастика Эксперт: Сафронова А.С.	Правополушарное рисование  Эксперт: Якунина М.В. Модератор: Асташина Е.Е.	Консультации «Реализация прав пациента» Эксперты: Валюх М.В., Кичигина Н.Ф., Серков В.Т.	Квиз «Ответственный пациент» Модераторы: Никулина А.В., Губская Н.Н.	Игровая мастерская «Настольные игры как инструмент просвещения пациентов» Модераторы: Сафронкина М.Ю., Полищук Н.Г., Савельева О.В.	Настольная игра «Экосистема» как технология формирования ответственности пациентов Эксперт: Вейс О.А.	



## **24 ноября** Площадка XVI Всероссийского конгресса пациентов, Отель «Азимут», Москва

ТРЕКИ	ЛИЧНОСТНАЯ УСТОЙЧИВОСТЬ	ПРОФЕССИОНАЛЬНАЯ УСТОЙЧИВОСТЬ ЛИДЕРА НКО	УСТОЙЧИВАЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ НКО	УСТОЙЧИВОСТЬ ЭКОСИСТЕМЫ ВСП: НКО И СООБЩЕСТВА		
09.00 - 09.30	УСПЕШНЫЕ ПРАКТИКИ	УСПЕШНЫЕ ПРАКТИКИ	УСПЕШНЫЕ ПРАКТИКИ	УСПЕШНЫЕ ПРАКТИКИ		
03.00 - 03.30	Ресурсные практики  Эксперт: Сафронкина М.Ю.	Эксперт: на согласовании	Чат-боты на службе НКО Эксперт: Федосеева В.А.	Опыт организации бесплатного проезд на такси для подопечных НКО. Поддержка БФ «Помощь рядом»		
	Модератор: Ривкина А.И.	Модератор: Сафронова А.С.	Модератор: Сергеева С.Ю.	Эксперт: Черненко Д.Е Модератор: Асташина Е.Е.		
09.30 - 09.45	ПЕРЕРЫВ					
09.45 – 10.15	УСПЕШНЫЕ ПРАКТИКИ	УСПЕШНЫЕ ПРАКТИКИ	УСПЕШНЫЕ ПРАКТИКИ	УСПЕШНЫЕ ПРАКТИКИ		
	Правополушарное рисование как инструмента работы с пациентами	Голоса пациентов в эфире: нужен ли нам подкаст	Школа пациентов: современный подход	Технологии построения работы Всероссийских организаций с		
	Эксперт: Якунина М.В. Модератор: Асташина Е.Е.	Эксперт: Полищук Н.Г. Модератор: Сафронова А.С.	Эксперт: Порсева Е.А. Модератор: Ривкина А.И.	региональными отделениями Эксперт: Шишлянников Ф.В.		
	модератор. Асташина Е.Е.	модератор. Сафронова А.С.	Модератор. Ривкина А.И.	Модератор: Сергеева С.Ю.		
10.15 – 10.30	ПЕРЕРЫВ					
10.30 – 11.00	УСПЕШНЫЕ ПРАКТИКИ	УСПЕШНЫЕ ПРАКТИКИ	УСПЕШНЫЕ ПРАКТИКИ	УСПЕШНЫЕ ПРАКТИКИ		
	Эксперт: на согласовании Модератор: Асташина Е.Е.	Эксперт: на согласовании Модератор: Сафронова А.С.	Эксперт: на согласовании Модератор: Ривкина А.И.	Эксперт: на согласовании Модератор: Сергеева С.Ю.		
11.00 – 11.30	КОФЕ-ПАУЗА					
11.30 – 13.00	От креативного мышления к креативному	лидерству	Командообразование и распределение ролей в работе НКО	Проектная сессия «Конкуренция или кооперация: создание региональных		
	Эксперт: Филин Д.М.		Эксперт: Сирота Е.А. Модератор: Асташина Е.Е.	союзов пациентов» Эксперты: Власов Я.В., Намитова С., Шишлянников Ф.В., Сафронкин Д.Г., Абдрахманова О.А., Загрядский М.А. Модератор: Сергеева С.Ю.		
13.00 – 14.00	ОБЕД					
14.00 – 16.00	Эмоции и власть: как управлять собой, чтобы вести за собой	Дебаты «Убедительные аргументы лидеров пациентских НКО»	Проектная сессия «Развитие пациентского сообщества в новых территориях»	Взаимодействие пациентов, пациентски НКО со страховыми кампаниями		
	Эксперт: Сафронова А.С.	Эксперты: Ванцев Ю.В. Модератор: Сергеева С.Ю.	Эксперты: Кичигина Н.Ф., Полищук Н.Г., Жулев Ю.А. Модератор: Асташина Е.Е.	Эксперт: представители страховых кампаний Модератор: Черненко Д.Е., Ривкина А.И.		





16.00 - 16.30	КОФЕ-ПАУЗА								
16.30 - 17.30	Где и как развиваться: ресурсы для обучения лидеров НКО Эксперт: Полищук Н.Г. Модератор: Полищук И.И.		Сессия для сотрудников проекта «Институт УОЭ» «Просто о сложном: как донести суть проекта до пациентов» Эксперт: Лозовская И.С. Модератор Асташина Е.Е.		«Партнерский проект «Экспертный автопробег»  Эксперт: Кузнецов М.А.			Проектная сессия «Проекты ВСП: взгляд в будущее» Модератор: Сергеева С.Ю.	
							Моде		
17.30 – 17.40	ПЕРЕРЫВ								
17.40 – 19.00			ние индивидуальных Построение индиг ий развития траекторий разви					Построение индивидуальных траекторий развития	
	Модератор: Сергеева С.Ю. Модерато		ор: Ривкина А.И. Модератор: Сирот		та Е.А. Модератор: Титина Е.В.			Модератор: Сафронкина М.Ю.	
	Подведение итогов тренинга Эксперты: Власов Я.В., Жулёв Ю.А. Модераторы: Чураков М.В, Асташина Е.Е.								
19.00 – 20.00	ужин								
20.00 – 21.00	Подготовка выставки для пленарного дня			Круглый стол «Особенности реализации проекта «Институт УОЭ: общественный контроль за оказанием медицинской помощи пациентам с муковисцидозом в регионах»					



# Пленарные заседания

25 ноября Онлайн площадка XVI Всероссийского конгресса пациентов <a href="https://congress-vsp.ru/xvi/">https://congress-vsp.ru/xvi/</a>

10.00 – 11.30	ОТКРЫТИЕ ПЛЕНАРНОГО ДНЯ XVI ВСЕРОССИЙСКОГО КОНГРЕССА ПАЦИЕНТОВ							
	Пленарная дискуссия «Приоритеты развития системы здравоохранения в Российской Федерации»							
	Модераторы: Я.В. Власов, Ю.А. Жулёв, И.В. Мясникова							
	<ul> <li>Представитель Администрации Президента Российской Федерации</li> <li>Представитель Комитета Государственной Думы по охране здоровья</li> <li>Представитель Комитета Совета Федерации по социальной политике</li> <li>Представитель Министерства здравоохранения России</li> <li>Представитель Федерального медико-биологического агентства</li> <li>Представители пациентских организаций</li> </ul>							
11.45 – 13.15	Пленарная дискуссия «Основные направления дальнейшего совершенствования системы обязательного медицинского страхования»							
	Модераторы: Я.В. Власов, Ю.А. Жулёв, И.В. Мясникова							
	<ul> <li>Представитель Министерства здравоохранения России</li> <li>Представитель Федерального фонда обязательного медицинского страхования</li> <li>Представитель Всероссийского союза страховщиков</li> <li>Представители экспертного сообщества</li> <li>Представители пациентских организаций</li> </ul>							
13.45 – 15.15	Пленарная дискуссия «Лекарственное обеспечение – достижения, проблемы и вектор развития»							
13.43 - 13.13	Модераторы: Я.В. Власов, Ю.А. Жулёв, И.В. Мясникова							
	<ul> <li>Представители пациентских организаций</li> <li>Представитель Министерства здравоохранения России</li> <li>Представитель Министерства промышленности и торговли России</li> <li>Представитель Федеральной службы по надзору в сфере здравоохранения</li> <li>Представитель ФКУ «Федеральный центр планирования и организации лекарственного обеспечения граждан» Министерства здравоохранения России</li> <li>Представитель ФГБУ «Центр экспертизы и контроля качества медицинской помощи» Министерства здравоохранения России</li> <li>Представители ассоциаций фармацевтических производителей</li> </ul>							
15.30 - 17.00	Пленарная дискуссия «Роль ответственного пациента в пациент-ориентированной модели здравоохранения»							
	Модераторы: Я.В. Власов, Ю.А. Жулёв, И.В. Мясникова  - Представители пациентских организаций  - Представитель Министерства здравоохранения России  - Представитель Федеральной службы по надзору в сфере здравоохранения  - Представитель Всемирной организации здравоохранения в России  - Представители экспертного сообщества							
17.15 – 18.45	Пленарная дискуссия «Лучшие практики работы пациентских организаций»							
11.10 - 10.40	Модераторы: Я.В. Власов, Ю.А. Жулёв, И.В. Мясникова							
	- Представители пациентских организаций, НКО и фондов							









