**«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 | **Доступ к инновационным методам лечения – право на попытку** | **Захарова Е.Ю.**   * История вопроса и практика правового регулирования в мире * Возможности в России * Незарегистрированные препараты * Незарегистрированное лечебное питание |
| 10.30 | Дискуссия |  |
| 11.00 | **Маршрут редкого пациента и маршрут орфанного препарата – болевые точки** | **Жулёв Ю.А.**   * Преемственность детского и взрослого звена * Федеральные и региональные учреждения – взаимодействия и противоречия * ОМС |
| 11.20 | Дискуссия |  |
| 12.00 | **Проблемы социальной поддержки и инвалидности** | **Лецкая О.А.**   * Проблемы установления инвалидности * Вопросы доступности ТСР и медизделий для пациентов с редкими заболеваниями |
| 12.20 | Дискуссия |  |
| *13.00* | ***Перерыв*** | |
| 14.00 | **Правовая школа для пациентов с редкими заболеваниями** | **Мясникова И.В.**   * Обращение в органы власти * Наши права и обязанности |
| 14.20 | Дискуссия |  |
| 15.00 | **НКО и работа общественных советов** | **Власов Я.В.**   * НКО – получение грантов * Работа общественных советов |
| 15.20 | Дискуссия |  |
| 16.00 | Закрытие дня пациентов | |

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **1 марта** | | |
| 10:00 | Пленарное заседание Модераторы: Ю.Жулёв, Я.Власов, И. Мясникова, Е. Захарова | |
| 10:05 | Приветственные слова | **Морозов Дмитрий Анатольевич** *Госдума РФ* |
| 10:10 | Стартовое выступление ВСП (форум – площадка для консолидации, голос пациентского сообщества) | **Юрий Жулёв**  *Сопредседатель Всероссийского союза пациентов, президент Всероссийского общества гемофилии*  **Ян Власов**  *Сопредседатель Всероссийского союза пациентов, Президент Общероссийской общественной организации инвалидов-больных рассеянным склерозом* |
| 10:20 | Импортозамещение в сфере лекарств и лечебного питания | **Цыб Сергей Анатольевич**  *Первый заместитель Министра промышленности и торговли РФ* |
| 10:40 | Реализация централизации и ее первые итоги. Перспективы льготного лекарственного обеспечения орфанных | **Максимкина Елена Анатольевна**  *Директор Департамента лекарственного обеспечения и регулирования обращения медицинских изделий Министерства здравоохранения РФ* |
| 11:00 | Дальнейшая централизация закупок препаратов для орфанных заболеваний | **Кузнецова Анна Юрьевна**  *Уполномоченный при Президенте РФ по правам*  *ребенка* |
| 11:20 | Европейский опыт лечения орфанных заболеваний | **Представитель EURORDIS** |
| 11:30 | Клинические рекомендации для лечения орфанных заболеваний | **Омельяновский Виталий Владимирович** *генеральный директор ФГБУ «Центр экспертизы и контроля качества медицинской помощи» Министерства здравоохранения РФ* |
| 11:40 | Расширение скрининга и роль медико- генетической помощи | **Куцев Сергей Иванович, д.м.н,** |
| 11:50 | Доступность незарегистрированных препаратов | **Круглый Владимир Игоревич** |
| 12:00 | «Белая книга» | **Красильникова Елена Юрьевна** |
| *12:20* | *Пресс-подход. Обеденный перерыв* | |
| 13:30 | Дискуссионный клуб «Пациент. Власть. Бизнес.» | |
|  | **Темы:**   1. **Развитие системы централизованных закупок** 2. **Ускорение регистрации незарегистрированных лекарственных средств** 3. **ЖНВЛП и ОНЛС – как сделать так, чтобы мнение пациентов было услышано** 4. **Права пациентов и майский указ. Место орфанных заболеваний** 5. **Тотальный скрининг – за и против** 6. **Лечебное и клиническое питание для орфанных больных** 7. **Система реабилитации для пациентов** 8. **Паллиативная помощь пациентам, страдающим орфанными заболеваниями**   **Формат: доклад + дискуссия** | |
| 18:00 | Церемония вручения почетной награды пациентского сообщества «Серебряная линия» | |