



Всероссийская общественная
благотворительная организация инвалидов
«СОЮЗ ПАЦИЕНТОВ
И ПАЦИЕНТСКИХ
ОРГАНИЗАЦИЙ С РЕДКИМИ
ЗАБОЛЕВАНИЯМИ»



ВСЕРОССИЙСКАЯ ПРАКТИЧЕСКАЯ КОНФЕРЕНЦИЯ ПО ПРОБЛЕМАМ ПАЦИЕНТОВ С РЕДКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ.

«Партнерство государства и общества в области диагностики, лечения и реабилитации пациентов с редкими заболеваниями. Дальнейшее развитие российской системы здравоохранения и отечественных инновационных медицинских технологий в области редких заболеваний»



Rare Disease Day®

Европейскому Дню редких болезней в России посвящается.

1 марта 2011 г.

Россия, Москва, ул. Лесная, д. 15, отель «Холидей ИНН Лесная», зал «Grand Ball Room 2»

ЧАСТЬ 1

МОДЕРАТОРЫ:

Мясникова Ирина Владимировна - президент Всероссийского Союза пациентов и пациентских организаций с редкими заболеваниями Президент Межрегиональная общественная организация «Помощь больным муковисцидозом»

Жулев Юрий Александрович - сопредседатель Всероссийского союза пациентов, Президент Всероссийского общества гемофилии

10:00–10:10 *Открытие. Приветственное слово.*

10:10–10:20 *Беднов Александр Викторович*, заместитель председателя Комитета Государственной Думы по делам женщин, семьи и детей

10:20–10:30 *Власов Ян Владимирович*, руководитель Общественного совета по защите прав пациентов в Федеральной службе по надзору в сфере здравоохранения и социального развития

10:30–10:45 *«Местное сообщество и социальная интеграция детей инвалидов и семей с детьми инвалидами» Гордеева Марина Владимировна*, председатель правления Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации

10:45–11:05 *«Законодательство в области редких болезней в странах Евросоюза» Yann Le Cam*, исполнительный директор EURORDIS / Европейский альянс пациентских организаций и пациентов с редкими заболеваниями

11:05–11:20 *Ваганов Николай Николаевич* – д.м.н, профессор, главный врач Российской детской клинической больницы г.Москва

11:20–11:35 *«Государственная политика Евросоюза в области лечения редких болезней. Настоящее и будущее» - Wills, Hugh-Willson*, Председатель Рабочей группы по орфанным препаратам и редким болезням в Европейской ассоциации биофармацевтической промышленности

11:35–11:50 *«GMP и биотехнологии. Перспективы локализации производства в России» - Апазов Александр Дмитриевич*, председатель Российской фармацевтической ассоциации.

11:50–12:00 *Дискуссия*

12:00–12:15 *Кофе-брейк*

ЧАСТЬ 2

МОДЕРАТОР:

Захарова Екатерина Юрьевна - к.м.н, заведующая лабораторией наследственных болезней обмена веществ Медико-генетического научного центра РАМН

12:15–12:30 *«Проблема редких наследственных болезней в Российской Федерации и пути решения» - Новиков Петр Васильевич*, проф., руководитель отдела врождённых и наследственных заболеваний с нарушением психики ФГУ «Московский НИИ педиатрии и детской хирургии»

12:30–12:45 *«Генетическое тестирование» - Ижевская Вера Леонидовна*, д.м.н., заместитель директора по научной работе Медико-генетического научного центра РАМН,

12:45–13:00 *«Диагностика редких наследственных заболеваний в Российской Федерации» - Захарова Екатерина Юрьевна*, к.м.н, заведующая лабораторией наследственных болезней обмена веществ Медико-генетического научного центра РАМН

13:00–13:15 *«Выведение на рынок орфанных и ультра-орфанных препаратов» Katia Finck*, директор по связям с общественностью ЕМЕА, представитель биотехнологической компании

13:15–13:30 *«Возможности терапии редких заболеваний» - Лукина Елена Алексеевна*, д.м.н, проф., ведущий научный сотрудник ГУ «Гематологический научный центр» РАМН

13:30–13:45 *«Стандарты лечения и перспектива создания центров по лечению и реабилитации пациентов с редкими болезнями в Российской Федерации» - Намазова-Баранова Лейла Сеймуровна*, д.м.н., проф., заместитель директора НЦЗД РАМН по научной работе, Директор НИИ профилактической педиатрии и восстановительного лечения.

13:50–14:00 *Дискуссия*

14:00–14:15 *Кофе-брейк*

ЧАСТЬ 3

МОДЕРАТОР:

Урманчеева Маргарита Алексеевна - президент Санкт-Петербургской ассоциации общественных объединений родителей детей-инвалидов ГАООРДИ

14:15–14:35 *«Возможные модели лекарственного обеспечения больных с редкими заболеваниями в РФ»* - *Попович Лариса Дмитриевна*, проф., директор Института экономики здравоохранения, Высшая школа экономики, Национальный университет.

14:35–14:50 *«Перспективы оптимизации программы семи нозологий»* - *Жулёв Юрий Александрович*, сопредседатель Всероссийского союза пациентов, Президент Всероссийского общества гемофилии

14:50–15:10 *«Партнерство государства и общества в лечении редких болезней в Европе» Модель взаимодействия. Международный опыт»* - *Alastair Kent*, президент Европейской платформы для пациентов, организаций, науки и индустрии (EPPOSI)

15:10–15:25 *«Деятельность Уполномоченного по правам ребенка в Санкт-Петербурге по защите прав детей, страдающих редкими заболеваниями»* - *Агапитова Светлана Юрьевна*, Уполномоченный по правам ребенка в Санкт-Петербурге

15:25–15:40 *«Благотворительность в области редких болезней в России»* - *Чистякова Екатерина Константиновна*, директора программ благотворительного фонда «Подари жизнь»

15:40–15:55 *«Общественные организации пациентов с РБ в Российской Федерации»* - *Урманчеева Маргарита Алексеевна*, президент Санкт-Петербургской ассоциации общественных объединений родителей детей-инвалидов ГАООРДИ

15:55–16:10 *Дискуссия*

ВСЕ МОДЕРАТОРЫ

16:10–16:20 Подведение итогов. Резолюция

ПАРАЛЛЕЛЬНО С РАБОТОЙ КОНФЕРЕНЦИИ, ВНИМАНИЮ УЧАСТНИКОВ БУДУТ ПРЕДСТАВЛЕНЫ:

» Выставка фотографий, посвященная жизни детей с редкими заболеваниями «Редкие больные – равные возможности»,

» Выставка фармацевтических компаний – производителей лекарственных препаратов для лечения пациентов с редкими заболеваниями.

2 марта 2011г.

Россия, Москва, ул. Лесная, д. 15, отель «Холидей ИНН Лесная», зал «Углич»

ЧАСТЬ 4

МОДЕРАТОР:

Ларионова Валентина Ильинична - д.м.н., руководитель лаборатории молекулярной диагностики Санкт-Петербургской Государственной Педиатрической медицинской академии

10:00–10:20 *«Доступность лечения и не только. Мукополисахаридоз. Опыт врача-педиатра»* - *Геворкян Анаит Казаровна*, к. м. н., главный врач консультативно-диагностического центра Научного центра здоровья детей Российской академии медицинских наук (НЦЗД РАМН), *Кузенкова Людмила Михайловна*, д.м.н., заведующая отделением психоневрологии НЦЗД РАМН.

10:20–10:35 *«Тирозинемия тип 1 - путь к лечению»* - *Полякова Светлана Игоревна* -к.м.н, старший научный сотрудник гастроэнтерологического отделения Научного центра здоровья детей (НЦЗД) РАМН, кафедра педиатрии с курсом детской ревматологии Педиатрического факультета Московской медицинской академии им. И.М. Сеченова

10:35–10:50 *«Болезнь Ниманна-Пика тип С: первые шаги к диагностике и лечению»* - *Михайлова Светлана Витальевна*, к.м.н., врач-невролог отделения психоневрологии N 2 РДКБ

10:50–11:05 *«Саркома. Непопулярный диагноз в популярной онкологии»* *Феденко Александр Александрович*, к.м.н. отделение химиотерапии РНЦХ им. Н.Н. Блохина РАМН

11:05–11:20 *«Болезнь Помпе: диагностическая Одиссея»* - *Захарова Екатерина Юрьевна*, к.м.н, заведующая лабораторией наследственных болезней обмена веществ Медико-генетического научного центра РАМН

11:20–11:40 *«Клиническое питание при наследственных болезнях – теория и практика»* - *Ларионова Валентина Ильинична*, д.м.н., руководитель лаборатории молекулярной диагностики Санкт-Петербургской Государственной Педиатрической медицинской академии

11:40–12:00 Кофе-брейк

ПАРАЛЛЕЛЬНО С РАБОТОЙ КОНФЕРЕНЦИИ, ВНИМАНИЮ УЧАСТНИКОВ БУДУТ ПРЕДСТАВЛЕНЫ:

» Выставка фотографий, посвященная жизни детей с редкими заболеваниями «Редкие больные – равные возможности»,

» Выставка фармацевтических компаний – производителей лекарственных препаратов для лечения пациентов с редкими заболеваниями.

ВСЕРОССИЙСКИЙ СЪЕЗД НЕКОММЕРЧЕСКИХ ОРГАНИЗАЦИЙ И ПАЦИЕНТОВ С РЕДКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ

Россия, Москва, ул. Лесная, д. 15, отель «Холидей ИНН Лесная», зал «Углич»

К участию допускаются только аккредитованные лидеры пациентских организаций и отдельные пациенты.

12:00-12:05 *Открытие.*

ЧАСТЬ 1

12.15–13.00. *Презентация участников.*

13.00–13.50 *Знакомство участников.*

- «Опыт создания и многолетней работы ассоциации пациентов в г. С-Петербург», Хвостикова Елена Аркадьевна, «Городская ассоциации общественных объединений родителей детей-инвалидов, ГАООРДИ»;
- «Социальные сети пациентов и цепочки взаимопомощи» Бочаров Александр Александрович, общественная организация пациентов с саркомой;
- «Лекарственное обеспечение пациентов с редкими заболеваниями в регионах России» Митина Снежана Александровна, МБОО «Общество инвалидов, страдающих синдромом Хантера, другими формами мукополисахаридозов и иными редкими генетическими заболеваниями»;
- «Возможности взаимодействия организаций пациентов с редкими заболеваниями» Мясникова Ирина Владимировна, МОО «Помощь больным с муковисцидозом, Терехова Марина Давидовна, МОО «Страдающим инвалидам детства с болезнью Гоши и их семьям» - «Союз пациентов и пациентских организаций с редкими заболеваниями»
- «Результаты и возможности системной работы организации пациентов» Власов Ян Владимирович, д.м.н, «Общероссийская общественная организация инвалидов – больных рассеянным склерозом»

13.50–14.00 *Перерыв*

ЧАСТЬ 2

14.00–16.00 *Проектирование деятельности (Начало).*

Наша ситуация. Наши цели. Чураков Михаил Владимирович, к.п.н., Власов Ян Владимирович, д.м.н.

16.00–16.10 *Перерыв*

16.10–17.10 *Проектирование деятельности (Завершение).*

Наши партнеры. Наши действия. Примеры.

17.10–18.00 *Подведение итогов. Мнения участников.*

ПРИГЛАШАЕМ ДЛЯ УЧАСТИЯ В КОНФЕРЕНЦИИ ВСЕХ, ЗАИНТЕРЕСОВАННЫХ В ЗДОРОВЬЕ НАЦИИ!

- ОРГКОМИТЕТ КОНФЕРЕНЦИИ -

Соорганизатор конференции - ООО «Орфан групп»

