

**XI**

**Всероссийский**

**конгресс пациентов**

«Вектор развития:

пациент-ориентированное здравоохранение»

 26-29 ноября 2020 г.

**Пленарные заседания**

26 ноября. Онлайн площадка XI Всероссийского конгресса пациентов [http://congress-vsp.ru](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*** 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
* Мурашко Михаил Альбертович, Министр здравоохранения Российской Федерации
* Морозов Дмитрий Анатольевич, Председатель комитета Государственной Думы по охране здоровья
* Святенко Инна Юрьевна, Председатель Комитета Совета Федерации по социальной политике
* Цыб Сергей Анатольевич, Первый заместитель Министра промышленности и торговли Российской Федерации
* Рошаль Леонид Михайлович, Президент Союза медицинского сообщества «Национальная Медицинская Палата»
* Самойлова Алла Владимировна, Руководитель Федеральной службы по надзору в сфере здравоохранения
* Чернякова Елена Евгеньевна, Председатель Федерального фонда обязательного медицинского страхования
* Жулёв Юрий Александрович, Сопредседатель Всероссийского союза пациентов
* Власов Ян Владимирович, 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
* Боровова 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
* 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** * Лигомина 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
* «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 ОООИ 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](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**1.**Основной докладчик *В.А.Фадеев***Современная ситуация по защите прав граждан в РФ. 2. **Основной докладчик** ***М.А.Мурашко***Министерство здравоохранения РФ и общественные движения. Перспективы взаимодействия для повышения качества отечественного здравоохранения.3.Законодательная власть и защита прав граждан на качественную медицину. *Д.А.Морозов*4.Куда идет обязательное медицинское страхование на современном этапе? *Е.Е.Чернякова*5.Влияние решений, принятых с участием пациентского сообщества на развитие фариндустрии в РФ.*Д.А.Кудлай*6.Трудовые будни пациентских организаций.*Я.В.Власов* | **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 пациентов с РС. *Р.Р.Богданов*5.Данные анализа неудовлетворенных потребностей для пациентов с РС в системе здравоохранения. *Т.С.Тепцова*6. Пандемия не повод откладывать терапию РС.*Д.С.Касаткин*7.Проблемы обеспечения больных РС терапией. *И.О.Степанов*Обсуждение вопросов, принятие резолюции. | **Конференция «Гепатит»****Экспертный совет «Дорожная карта элиминации гепатита С в РФ»****Модераторы:****Ю.А. Жулёв****В.П. Чуланов****Н.В. Коваленко**1.Перспективы развития инфекционной службы в новых реалиях пандемии COVID-19.*О.В.Гриднев*2. Гепатит С: глобальная ситуация. Место России на карте элиминации гепатита С в Европейском регионе. Ключевые факторы успеха для реализации стратегии элиминации гепатита С. *Антонс Мозалевскис*3.Эпидемиологические аспекты и терапия в условиях COVID 19. Обеспеченность терапией пациентов с гепатитом С в России. Россия на пути к элиминации вируса гепатита С. Перспективы создания условий для реализации элиминации гепатита с в РФ.*В.П.Чуланов*4.Бремя гепатита С в России.*Н.А.Авксентьев*5.Цена нелеченного гепатита С.*А.Ю.Куликов*Дискуссия: «Препятствия на пути к элиминации гепатита С в России и пути решения. | **Круглый стол №4****Актуальные вопросы обеспечения пациентов с ревматоидным артритом инновационными «таргетными» препаратами****Модераторы: Н.А.Булгакова****А.М. Лила**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. Лила*2.Преемственность обеспечения пациентов с РА таргетными препаратами от инициации в стационаре к продолжению терапии в амбулаторном звене.*А.И. Дубиков*3.Вопросы обеспечения непрерывности терапии новыми таблетированными формами лекарственных препаратов для лечения РА.*М.В. Журавлева*4.Взгляд на действующие законодательные нормы и их практическую реализацию в отношении доступности таргетной терапии для пациентов с РА.*П.И. Пчельникова*5.Трудности пациентов с ревматическими заболеваниями в период пандемии COVID-19. Предложения по усовершенствованию системы обеспечения.*Н.Шаталова*Обсуждение вопросов, принятие резолюции. | **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 обеспечении доступа к CAR-T препаратам. *Томас Д.Сюч (Thomas D.Szuch)*5.Внедрение инновационной модели обеспечения доступа пациентов к клеточным технологиям. *А.А.Федоров*6. Особенности организации закупки CAR-T препаратов в рамках ФЗ-44 и ФЗ-223. *К.А.Перов*.Обсуждение вопросов, принятие резолюции. | **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.Развие программ селективного скринига для выявления орф заб в рамках программы диспансеризации детей. *Н.Д.Вашакмадзе*3.Перспективы доступности патогенетической терапии для лечения Муковисцидоза.*И.В.Мясникова*4.Доступность медицинской помощи пациентоам с болезнью Фабри.*Е.А.Хвостикова*5. Нормативно-правовые основы организации оказания медицинской помощи в стационаре на дому.*Н.С.Смирнова*6.Варианты формирования системы оказания мед. помощи пациентами с орфанными болезнями. *Е.Ю.Захарова* | **Круглый стол №7****Защита прав пациентов с онкологией****Модераторы:****Н.П.Дронов****Л.Ф.Матвеева**1.Злокачественные новообразования у детей – 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 инновационной терапии.*Е.А.Никитин*5.Острый лимфобластный лейкоз у детей – подходы к диагностике и лечению.*А.И.Карачунский*6.Роль пациентского сообщества в повышении качества медицинской помощи для онкобольных. *И.В.Боровова*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.*Я.В.Власов*3.Интегральная модель организации работы общественного совета на примере деятельности Совета общественных организаций по защите прав пациентов при ТО Росздравнадзора.*А.Б.Ларин*4.Место общественного контроля в здравоохранении в системе безопасности граждан РФ при получении мед. помощи с позиции Прокурорского надзора.5. Развитие общественного контроля в здравоохранении: позиция Совета по правам человека при Президенте РФ, перспективы развития.*И.В.Киркора*6.Общественный контроль и Государственный контроль в социальной сфере Роспотребнадзором.*И.В.Брагина*7.Работа Общественного контроля в области дезинфекции.*А.Е.Дударева* | **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.*Д.В.Чугаев*2. Организация медицинской помощи пациентам с ХСН на примере Московской области.*М.Г.Глезер*3. Особенности разработки программы льготного лекарственного обеспечения пациентов с ХСН в г. Москва.*Е.И.Аксенова*4.Обеспечение льготными препаратами пациентов с сердечно-сосудистыми заболеваниями как фактор высокой приверженности лечению: опыт Московской льготной программы.*А.И.Сапина*5.Возможности лекарственного обеспечения хронических сердечно-сосудистых заболеваний. *Н.С.Смирнова*6.Кардиологическая помощь: основные проблемы и пути их решения, роль страховых медицинских организаций.*А.В.Березников,**С.О.Шкитин*Обсуждение вопросов, принятие резолюции. | **Конференция «Гепатиты»****Гепатиты. Перспективы лекарственного обеспечения****Модераторы:****В.П. Чуланов****Н.В. Коваленко**6.Проблемы доступности медицинской помощи пациентам с гепатитом С*.**Н.В.Коваленко* 7. Опыт борьбы с гепатитом С в регионах.*О.И.Сагалова* 8. Опыт борьбы с гепатитом С в регионе с обеспечением через канал ОМС.*В.С.Адоньева*9.Совершенствование подходов к скринингу населения на инфицированность ВГС в РФ.*В.Г.Морозов*Дискуссия: «Ключевые аспекты, влияющие на доступность медицинской помощи пациентам с гепатитом С.Обсуждение вопросов, принятие резолюции.  | **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**Модераторы:****О.И.Аполихин****К.В.Литовченко****Спикеры:***Н.С.Соловьёва**И.Ю.Коган**К.В.Литовченко**Т.В.Буцкая**Е.А.Калинина**М.А.Борзова**О.И.Астафуров**Н.Ф.Пуртов**М.С.Некрасов* | **Круглый стол №12****Перспективы применения генетической терапии в клинической практике****Модераторы:****С.И.Куцев****Е.Ю.Захарова**1. Правовые основы регистрации и применения генетических препаратов в РФ. *А.А.Федоров*2.Служба генетики в России сегодня. Перспективы развития.*С.И.Куцев*3. Организация обеспечения пациентов с орфанными заболеваниями новыми видами терапии. *Н.Л.Печатникова* 4. Развитие центров генной терапии в РФ - маршрутизация пациентов с редкими заболеваниями.*С.Б. Артемьева*5.Генная терапия наследственных коагулопатий.*А.С.Юрасова*6.Генная терапия наследственных нервно-мышечных заболеваний.*Д.Э.Ибрашева* 7.Этические и юридические аспекты банкинга генетического материала.*А.С.Глотов*Обсуждение вопросов, принятие резолюции. | **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.*С.В.Сосновский*2.Генетические заболевания сетчатки – положение дел в России.*В.В.Кадышев*3.С чем приходят пациенты?*К.А.Байбарин*4.Интернет-пространство глазами пациента.*И.Ефименко*5.Как адресовать текущие проблемы пациентов с поражением органов зрения – план действий.*Е.В.Синеок*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. *Е.Ю. Красильникова*2. Опыт ведения пациентов с ЛАГ и ХТЭЛГ в Федеральном центре.*С.Н.Иванов*3.Региональный опыт ведения пациентов с редкими формами легочной гипертензии». *Е.В.Филлипов* 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». *К.С.Куляев*6.Федерализация закупок орфанных лекарственных препаратов как ключевой минимизации социально-экономических рисков.*М.Н.Гордеев*Обсуждение вопросов, принятие резолюции. |
| **14.00 – 15.30** | **Круглый стол №15****Регуляторика в здравоохранении – совершенствование 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.*С.К.Зырянов*2.Актуальные вопросы финансирования и организации медицинской помощи пациентам с редкими заболеваниями.*Е.Ю.Красильникова*3. Реализация принципов пациент-ориентированного здравоохранения через совершенствование нормативно-правовой базы. *Ю.А.Жулёв*4.Совершенствования регулирования закупочных процедур, как инструмент повышения доступности современной лекарственной терапии. *А.А.Федоров*5. Особенности регуляторики лекарственного обеспечения до и после COVID-19 и насколько необратимы прорывные изменения.*В.Г.Шипков*6.Роль пациентов в принятии стратегических решений в здравоохранении: лучшие мировые практики.*И.Ефименко*7.Проблемы детской трансплантологии в России.*М.Р.Десятская* | **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.*И.Г.Каргальская*2. Телемедицинские технологии в организации онкологической помощи в пандемию. Пациент-ориентрованный телеонкоцентр.*С.А. Шинкарев*3.Поддержка и сопровождение пациентов с хроническими заболеваниями с помощью цифровой терапии».*Э.В.Бровко*4. Вопросы реабилитации пациентов, перенесших COVID 19. Телереабилитация в платформе Covidrehab.*И.Р. Гильмутдинова*5. Практическое применение телемониторинга во 5.Практическое применение телемониторинга во  время лекарственной терапии в условиях COVID 19 пандемии.*А.В. Фатеева*6.Минздрав России: новые подходы к цифровому здравоохранению. *О.Р.Артемова* | **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 эпидемиологической угрозы.*О.В.Песнева*2.Задачи, стоящие перед медицинскими организациями ФМБА в городах присутствия ГК Росатом по улучшению качества и доступности медицинской помощи в условиях эпидемии COVID 19.*И.Л.Андреева*3.**Перспективы модернизации первичного звена здравоохранения атомных городов с привлечением новых форм ГЧП.***И.Б.Иванов*4.Региональные Общественные приемные Госкорпорации «Росатом»- как площадка для взаимодействия пациентского сообщества с органами здравоохранения, муниципальными учреждениями и органами власти.*О.Ю.Новоселова*5.Практика организации взаимодействия Приемной Общественного совета Госкорпорации «Росатом» с органами местного самоуправления по вопросам организации медицинской помощи в ЗАТО Железногорск.*В.П.Пилипенко*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. *С.Д.Аверьянов*7.Развитие общественного участия в повышении эффективности системы здравоохранения в рамках проекта «Право на здоровье» на территориях присутствия Госкорпорации «Росатом». *С.Ю.Сергеева*8. Оценка проблем здравоохранения как индикатор социального самочувствия граждан в городах присутствия Госкорпорации «Росатом». *М.Я Власов* | **Круглый стол №18****Вопросы доступности лечебного питания****Модераторы:****Ю.Н.Зубарев****В.А.Алексеев**1.О необходимости государственного обеспечения детей-инвалидов специализированными продуктами лечебного питания. *Л.С.Намазова-Баранова*2. Проблемы нутритивной поддержки детей в комплексе паллиативной медицинской помощи.*Е.В.Полевченко*3.Обеспечение лечебным питанием детей с болезнью Крона.*А.И.Хавкин*4.Проблема обеспечения детей-инвалидов с ДЦП специализированным лечебным питанием.*Т.В.Строкова*5.Проблемы обеспечения пациентов с нутритивной недостаточностью при различных заболеваниях в амбулаторных условиях.*К.Ю.Крылов*6.Работа программы «За честные закупки»: первые результаты и выводы.*В.А.Алексеев*7.Актуальные проблемы в приобретении СПП в ЛПУ. Исполнение существующих норм. *С.А.Гуреев**О.В.Юханова* | **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:** *А.М.Лила**Е.В.Зонова**Т.В.Коротаева**Т.В.Дубинина***Программа:** 1.Организационно-правовые аспекты доступности современной терапии псориатического артрита: задачи и решения.*П.И.Пчельникова**Р.О.Древаль*2.Дискуссия по теме совершенствования подходов к обеспечению пациентов с псориатическим артритом современной терапией:- вопросы доступности лекарственной терапии для пациентов с псариатрическим артритом, не 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 терапии3.Обсуждение резолюции по результатам круглого стола | **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.*Л.Ф.Матвеева*2.Трудности лекарственного обеспечения пациентов с хроническими онкогематологическими заболеваниями в период пандемии: пути решения.*К.Д.Капланов*3.Фармакоэкономические аспекты инновационной терапии ХЛЛ.*А.В.Рудакова*4. Юридические аспекты качества медицинской помощи пациентам с онко-гематологическими заболеваниями.*А.Н.Солодовников*5. Шаги по расширению доступа к современным технологиям и препаратам в онкогематологии. *А.П.Петров*Обсуждение вопросов, принятие резолюции. |
| **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.*А.Ю.Майоров*2. Сложности пациентов с аутоиммунными заболеваниями в период пандемии и после нее.*Р.О. Древаль*3. Опыт применения ингаляций отечественного легочного «Сурфактанта-БЛ» у больных с тяжелым COVID 19. *Т.В.Клыпа*4. Реальны проблемы лекарственного обеспечения при COVID 19.*Н.Ф.Кичигина**5.* РЕВМО-COVID: опыт оказания помощи ревматологическим пациентам в период пандемии*. П.И.Пчельникова* 6. Трудности получения лечения пациентов с сахарным диабетом. *Э.В.Густова*7.Организация медицинской помощи в режиме пандемии для трансплантированных и диализных пациентов, а так же их родственников. *О.Н.Котенко*8.Актуальные проблемы лечения пациентов с морбидным ожирением в условиях пандемии COVID-19.*А.Е.Неймарк* | **Круглый стол №23****Орфанные болезни: инновационные технологии в диагностике и терапии****Модераторы:****Е.Ю.Захарова****О.Ю.Германенко**1. Проблема новых редких заболеваний.*Н.С.Смирнова*2.Болезнь Гоше. Новое в диагностике и терапии.*Е.Ю.Захарова*3.Разноплановые аспекты проблемы синдрома дефицита внимания и гиперактивности у детей.*Г.А.Спижевой*4.Вопросы лечения пациентов со спастико-дискинетическими формами ДЦП.*Д.Ю.Зинченко*5.Состояние проблемы СМА в Самарской области.*А.Я.Гайдук*6.Обеспечение пациентов со СМА технологией ранней диагностики и терапией на современном этапе. *О.Ю.Германенко*7.Перспективы и ценность развития пронрамм массового скрининга новорожденных: взгляд пациента и взгляд врача.*О.Ю.Германенко**Е.Ю.Захарова* | **Круглый стол №24****Технологии будущего в онкологии****Модераторы:****Н.П.Дронов****Я.В.Власов**1. Барьеры для новых технологий и пути их пеодоления. *Н.П.Дронов**М.А.Куренной**Ольга Унтеркирхере*2.Преемственность и непрерывность лекарственного обеспечения на амбулаторном и стационарном этапе для онкологических пациентов.*Р.А.Гафанов*3.Инфраструктурные решения для мониторинга токсичности терапии на амбулаторном этапе.*И.В.Тимофеев* 4.Проблемы доступности и внедрения молекулярно-генетического тестирования в России сегодня.*И.В.Боровова*5.Экомические аспекты лечения пациентов с онкогематологическими заболеваниями. *Н.А.Авксентьев* | **Круглый стол №25****Современный взгляд на жизнь пациента с мигренью****Модераторы:****О.В.Матвиевская****Ю.Э.Азимова**1.Проблема мигрени с точки зрения специалиста.*Ю.Э.Азимова*2.Проблема мигрени с точки зрения пациента.*О.В.Матвиевская*3.Правовое регулирование. Возможности лекарственного обеспечения пациентов с мигренью.*Ю.В.Павлова*4.Практические аспекты возможности лекарственного обеспечения пациентов Мигренью.*Н.М.Марьина*Обсуждение вопросов, принятие резолюции. | **Конференция по иммунопрофилактике** **«Актуальные вопросы вакцинопрофилактики в период пандемии covid-19»****Модераторы:****А.А. Фёдоров****М.И.Михайлов** **О.М.Альмендеев**1.Текущая ситуация имуннопрофилактики в РФ. Основные направления развития в рамках Стратегии развития 2035.*Н.И.Брико*2.Вакцинация на протяжении жизни. Почему необходима массовая вакцинация против пневмококковой инфекции пациентов с иммуно-компрометирован-ными состояниями и пожилых.*Л.С.Намазова- Баранова*3.Комбинированные вакцины как будущее развитие календаря.*С.М.Харит*4.Подходы к вакцинации лиц с хроническими заболеваниями и иммунодефицитны-ми состояниями.*М.П.Костинов*5.Вакцинопрофилактика – проявление заботы о взрослом поколении.*О.Н.Ткачева*6.Перспективы и тенденции развития вакцинации в РФ.*В.В.Зверев*7.Вакцинопрофилактика гриппа.*М.В.Журавлева*8.Роль страховой организации в профилактической медицине: доступность вакцинопрофилактики в России.*С.О.Шкитин*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](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**Представитель Комиссии по здравоохранению Общественного совета Госкорпорации «Росатом»** | 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)**Н.Г. Полярная, 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](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** |
| **13.00 – 13.55** | **Компетенции лидеров НКО****Модераторы: Е.Е. Асташина, С.Ю. Сергеева** |
| Построение успешных коммуникаций (результаты проекта «Коммуникация – доверие - помощь» СРОО «Центр поддержки инициатив»)**Л.В. Белоусова, Т.Б. Башкатова, М.Н. Глухова, Иркутск** | 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** |
| **15.00 – 16.00** | **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»)**М.А. Загрядский, Липецк****О.В. Матвиевская, Москва** |

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

**30 ноября** Онлайн площадка XI Всероссийского конгресса пациентов [http://congress-vsp.ru](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 запретишь!», Калининградское региональное отделение «НЕФРО-ЛИГА»**Г.Р. Горецкая, 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** | 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. Зимина, Иркутск** | Проект «Предупрежден - вооружен!», АНО помощи детям и взрослым с сахарным диабетом «Диамапы»**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. Воробъева, 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** |