

**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 терапии  3.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** | | | |