



**ОРФАННЫЙ
ПРАКТИКУМ**

Программа

I-й Научно-практической
конференции
с международным
участием



28.10.2022. День 1

(онлайн подключение + спикеры очно) ЦНИИОИЗ

**«Актуальные вопросы оказания специализированной
медицинской помощи пациентам
с орфанными заболеваниями»**

9:00-10:00 Регистрация участников

10.00-10.30

Приветственное слово

Кобякова Ольга Сергеевна, д.м.н., профессор, директор ФГБУ «Центральный научно исследовательский институт организации и информатизации здравоохранения» Минздрава России.

Стародубов Владимир Иванович, д.м.н., профессор, академик РАН, научный руководитель ФГБУ «Центральный научно-исследовательский институт организации и информатизации здравоохранения» Минздрава России.

10:30-12:00

Пленарное заседание 1

«Организационные, правовые и экономические вопросы орфанных заболеваний в России»

10:30-10:45

«Национальный медицинский исследовательский Центр по направлению «организация здравоохранения»: цели создания, место в структуре НМИЦ Министерства здравоохранения Российской Федерации»

Деев Иван Анатольевич, д.м.н., профессор, заместитель директора ФГБУ «ЦНИИОИЗ» Минздрава России

10:45- 11:00

«Вопросы маршрутизации и преемственности при оказании медицинской помощи пациентам с орфанными заболеваниями. Роль телемедицины в регионе, связь между Федеральными центрами и регионами»

Уткин Сергей Александрович, Заместитель директора по клинико-экспертной работе Обособленное структурное подразделение Российская детская клиническая больница ФГБУ ВО «Российский национальный исследовательский медицинский университет имени Н.И. Пирогова» Минздрава России

11:00-11:15

«Экономические вопросы оказания медицинской помощи пациентам с орфанными заболеваниями в России»

Обухова Ольга Валерьевна, к.п.н., зам. директора по экономике ФГБУ «ЦНИИОИЗ» Минздрава России

11:15-11:30

«Получение инвалидности - путь к получению лечения или мера социальной поддержки».

Лецкая Ольга Александровна, Заместитель руководителя ФКУ «Главное бюро медико-социальной экспертизы по г. Москве» Министерства труда и социальной защиты РФ

11:30-11:45

«Проблемы лекарственного обеспечения пациентов с орфанными заболеваниями в России»

Зеленова Ольга Владимировна, д.м.н, Главный научный сотрудник ФГБУ «ЦНИИОИЗ Минздрава России»

11:45-12:00

«Юридические вопросы организации оказания медицинской помощи пациентам с орфанными заболеваниями в России»

Смирнова Наталья Сергеевна, юрист, член «Национального Совета экспертов по редким заболеваниям», член экспертного совета ГД РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям

12:00-13:00 Перерыв

13:00-14:30

Пленарное заседание 2

«Организационные, правовые и этические вопросы создания регистров пациентов с орфанными заболеваниями».

13:00-13:15

«Официальная статистика и регистры в Российской Федерации»

Голубев Никита Алексеевич, к.м.н., руководитель службы статистики ФГБУ «ЦНИИОИЗ» Минздрава России

13:15-13:30

«Информационные технологии, статистика и регистры орфанных заболеваний - связь и ее отсутствие»

Стерликов Сергей Александрович д.м.н. Главный научный сотрудник ФГБУ «ЦНИИОИЗ» Минздрава России .

Белиловский Евгений Михайлович к.б.н. Зав. отделом эпидемиологического мониторинга туберкулеза, ГБУЗ «Московский городской научно-практический центр борьбы с туберкулезом ДЗМ»

13:30-13:45

«Опыт ведения регистра орфанных пациентов в Республике Башкортостан»

Панова Мария Владимировна, Заведующая консультативно-диагностическим отделением, врач-терапевт ГБУЗ

«Республиканский медико-генетический центр» (ГБУЗ РМГЦ), г.Уфа

13:45-14:00

«Роль регистра с позиции общественной организации»

Мясникова Ирина Владимировна, Председатель правления Всероссийского общества редких (орфанных) заболеваний (ВООЗ)

14:00-14:15

«Регистры орфанных заболеваний: необходимость или нагрузка»

Витковская Ирина Петровна, к.м.н., зам. главного врача ГБУЗ «Морозовская детская городская клиническая больница ДЗМ»

14:15-14:30

«Оценка населением качества паллиативной медицинской помощи»

Бузин Валерий Николаевич, д. соц. н., главный научный сотрудник ФГБУ «ЦНИИОИЗ» Минздрава России

14:30 Завершение 1 дня конференции