



орфанный форум



Всероссийское
общество
орфанных
заболеваний

ПРОГРАММА

Всероссийского форума
по орфанным заболеваниям

Пациентский день

Москва
28 февраля 2019

Открытие форума

Модераторы: Жулёв Ю.А., Власов Я.В., Мясникова И.В., Захарова Е.Ю.

Доступ к инновационным методам лечения – право на попытку

Захарова Екатерина Юрьевна

Заведующая лабораторией наследственных болезней обмена веществ ФГБНУ МГНЦ,
председатель экспертного совета Всероссийского общества орфанных заболеваний

Маршрут редкого пациента и маршрут орфанного препарата – болевые точки

Жулёв Юрий Александрович

Сопредседатель Всероссийского союза пациентов

Проблемы социальной поддержки и инвалидности

Никитин Антон Анатольевич

Внештатный сотрудник МСЭ

13:00

Обеденный перерыв

Правовая школа для пациентов с редкими заболеваниями

Мясникова Ирина Владимировна

Сопредседатель Всероссийского союза пациентов,

Председатель правления Всероссийского общества орфанных заболеваний

НКО и работа общественных советов

Власов Ян Владимирович

Сопредседатель Всероссийского союза пациентов

16:00

Заккрытие дня пациентов