



орфанный форум



Всероссийское  
общество  
орфанных  
заболеваний

# ПРОГРАММА

Всероссийского форума  
по орфанным заболеваниям

Москва  
1 марта 2019

## 10:00 ● Пленарное заседание

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

### Приветственные слова

Морозов Дмитрий Анатольевич

Председатель Комитета Государственной Думы по охране здоровья

Кузнецова Анна Юрьевна

Уполномоченный при Президенте РФ по правам ребенка

Сопредседатели Всероссийского союза пациентов:

Жулёв Юрий Александрович

Мясникова Ирина Владимировна

Власов Ян Владимирович

### Импортозамещение

в сфере лекарственных препаратов и лечебного питания

Цыб Сергей Анатольевич

Первый заместитель Министра промышленности и торговли РФ

### Реализация централизации и ее первые итоги.

Перспективы льготного лекарственного обеспечения орфанных заболеваний

Максимкина Елена Анатольевна

Директор Департамента лекарственного обеспечения

и регулирования обращения медицинских изделий Министерства здравоохранения РФ

### Доступность

незарегистрированных препаратов

Захарова Екатерина Юрьевна

Председатель экспертного совета ВООЗ

### Клинические рекомендации

для лечения орфанных заболеваний

Омельяновский Виталий Владимирович

генеральный директор ФГБУ «Центр экспертизы

и контроля качества медицинской помощи» Министерства здравоохранения РФ

### Расширение скрининга

и роль медико-генетической помощи

Куцев Сергей Иванович

д.м.н., профессор, директор Медико-генетического научного центра,

главный внештатный специалист Министерства здравоохранения РФ по медицинской генетике

### Новый ресурс информации по редким заболеваниям

– Ежегодный бюллетень Экспертного совета

Красильникова Елена Юрьевна

Заместитель генерального директора Института ЕАЭС, Руководитель Центра изучения

и анализа проблем народонаселения, демографии и здравоохранения

## 12:00 ● Пресс-подход / Обеденный перерыв

## 13:15 ● Дискуссионный клуб «Пациент. Власть. Бизнес.»

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

Развитие системы централизованных закупок

Ускорение регистрации незарегистрированных лекарственных средств

ЖНВАП и ОНАС – как сделать так, чтобы мнение пациентов было услышано

Массовый скрининг на редкие заболевания - за и против

Лечебное и клиническое питание для орфанных больных

Паллиативная помощь пациентам, страдающим орфанными заболеваниями

Развитие отечественного производства орфанных препаратов

Место ургентной помощи в системе здравоохранения

## 17:00 ● Подведение итогов

## 17:15 ● Кофе-пауза

## 17:30 ● Церемония вручения почетной награды пациентского сообщества «Серебряная линия»



SANOFI



PHARMACEUTICAL COMPANIES  
OF Johnson & Johnson



ФАРМИМЭКС



Generium  
Pharmaceutical

