****

**X ВСЕРОССИЙСКИЙ КОНГРЕСС ПАЦИЕНТОВ**

«Взаимодействие власти и пациентского сообщества  
как основа построения пациент-ориентированного  
здравоохранения в Российской Федерации»

**Программа**

****

Москва, 28 ноября – 1 декабря 2019 г.

**ПЛЕНАРНЫЕ ЗАСЕДАНИЯ**

**28 ноября, г. Москва, Самарская ул., 1, отель Radisson Blue Олимпийский, 2 этаж, зал «The Ballroom»**

|  |  |
| --- | --- |
| **08.00 – 09.30** | **Регистрация участников IX Всероссийского конгресса пациентов** |
| **09.30 – 11.30** | **Открытие X Всероссийского конгресса пациентов** (зал)  **Модуль «Наше здравоохранение сегодня»**  **Модераторы: Я.В. Власов, Ю.А. Жулёв**   * Левицкая Александра Юрьевна, Советник Президента Российской Федерации, Председатель Комиссии при ПрезидентеРоссийской Федерации по делам инвалидов * Скворцова Вероника Игоревна, Министр здравоохранения Российской Федерации * Морозов Дмитрий Анатольевич, Председатель комитета Государственной Думы по охране здоровья * Жулёв Юрий Александрович, Сопредседатель Всероссийского союза пациентов * Власов Ян Владимирович, Сопредседатель Всероссийского союза пациентов * Морозов Дмитрий Анатольевич, Председатель Комитета Государственной Думы по охране здоровья * Цыб Сергей Анатольевич, Первый Заместитель Министра промышленности и торговли Российской Федерации * Мурашко Михаил Альбертович, Руководитель Федеральной службы по надзору в сфере здравоохранения * Стадченко Наталья Николаевна, Председатель Федерального фонда обязательного медицинского страхования * Рошаль Леонид Михайлович, Президент НП «Национальная Медицинская Палата» * Дайхес Николай Аркадьевич, Первый заместитель председателя Комиссии по контролю за реформой и модернизацией системы здравоохранения и демографии Общественной Палаты РФ |
| **11.30 – 18.00** | **Работа общественной приемной Федеральной службы по надзору в сфере здравоохранения** |
| **11.30 – 13.00** | **Пленарное заседание «Роль национальных проектов здравоохранения в повышении доступности и качества медицинской помощи»**  **Модераторы: Я.В. Власов, Ю.А. Жулёв, представители Минздрава России, ФФОМС, Росздравнадзора**   * **Основные проблемы качества и доступности медицинской помощи, которые волнуют пациентское сообщество, ожидания и проблемы в реализации нацпроектов.**   Представитель пациентской организации   * **Влияние нацпроектов на доступность и качество медицинской помощи.**   Представитель Минздрава России   * **Роль системы ОМС в повышении доступности и качества медицинской помощи и защите прав пациентов.**   Представитель ФФОМС   * **Роль клинических рекомендаций и стандартов оказания медицинской помощи в повышении доступности и качества медицинской помощи.**   Представитель Минздрава России или ФГБУ «ЦЭККМП»   * **Навязывание платных медицинских услуг в государственных медицинских учреждениях – возможные меры реагирования и контроля.**   Представитель Минздрава России или Росздравнадзора  **Дискуссия (15 мин):** представители профессионального и пациентского сообществ, Минздрава России, ФФОМС, Росздравнадзора |
| **13.00 – 14.00** | **Обед** |

|  |  |
| --- | --- |
| **14.00 – 15.30** | **Пленарное заседание «Лекарственное обеспечение – достижения, проблемы и вектор развития»**  **Модераторы: Я.В. Власов, Ю.А. Жулёв, представители Минздрава России, Минпромторга России, Росздравнадзора**   * **Основные проблемы, которые волнуют пациентское сообщество в области лекарственного обеспечения.**   Представитель пациентской организации   * **Проводимые изменения в системе лекарственного обеспечения, ценообразования, перспектива внедрения всеобщей системы лекарственного обеспечения.**   Представитель Минздрава России   * **Вопросы локализации импортных лекарств – ценообразование и доступность в программе государственных гарантий.**   Представитель Минпромторга России   * **Основные направления усовершенствования механизма формирования перечней.**   Представитель Минздрава России или ФГБУ «ЦЭККМП»   * **Механизм государственного контроля и надзора в сфере льготного лекарственного обеспечения.**   Представитель Росздравнадзора  **Дискуссия (15 мин):** представители профессионального и пациентского сообществ, Минздрава России, Росздравнадзора, Минпромторга России |
| **15.30 – 15.45** | **Кофе-пауза** |
| **15.45 – 17.15** | **Пленарное заседание «Социальная защита пациента – медико-социальная экспертиза, реабилитация, обеспечение ТСР»**  **Модераторы: Я.В. Власов, Ю.А. Жулёв, представители Минздрава России, Минтруда России, ФБ МСЭ, ФСС**   * **Основные проблемы, которые волнуют пациентское сообщество в области реабилитации, МСЭ и ТСР.**   Представитель пациентской организации   * **Изменения в системе МСЭ, развитие общественного контроля в системе МСЭ.**   Представитель Минтруда России или ФБ МСЭ   * **Изменения в системе реабилитации, доступность в регионах.**   Представитель Минздрава России   * **Организация реабилитации в системе ФСС.**   Скачков Вячеслав Викторович, заместитель начальника Управления по развитию центров реабилитации ФСС   * **Обеспечение ТСР, основные проблемы, взаимодействие с общественными организациями.**   Представитель ФСС  **Дискуссия (15 мин):** представители профессионального и пациентского сообществ, Минздрава России, Минтруда России, ФБ МСЭ, ФСС |
| **17.15 – 17.30** | **Кофе-пауза** |
| **17.30 – 19.00** | **Пленарное заседание «Юбилей Всероссийского конгресса пациентов и Всероссийского союза пациентов»**  **Модераторы: Я.В. Власов, Ю.А. Жулёв**   * **Основные направления деятельности Всероссийского союза пациентов.**   Представитель ВСП   * Всероссийский конгресс пациентов – ведущая площадка диалога в сфере здравоохранения.   Представитель ВСП   * Награждение представителей пациентских организаций |
| **19.00 – 19.30** | **Заключительная кофе-пауза** |

**РАБОЧИЕ СОВЕЩАНИЯ**

**29 ноября, г. Москва, Самарская ул., 1, отель Radisson Blue Олимпийский, 2 этаж, зал «The Ballroom»**

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **08.30 – 09.00** | **Регистрация участников** | | | | | | | | | | | | | | |
| **09.00 – 14.00** | **Продолжение работы общественной приемной Федеральной службы по надзору в сфере здравоохранения** | | | | | | | | | | | | | | |
| **09.00 – 14.00** | **Проведение конференций, симпозиумов и тематических круглых столов** | | | | | | | | | | | | | | |
| **09.00 – 10.10** | **Круглый стол№1**  (зал )  **Участие пациентских организаций в процессе принятия решений органами власти**  **Модераторы**:  Я.В. Власов,  П.И. Пчельникова,  В.Г. Шипков  **Выступающие:**  **Европейский опыт взаимодействия пациентского сообщества и органов власти.** Докладчик от AIPM  **Акмеологическая экспертиза в медицине как необходимая процедура определения готовности к профессии в системе здравоохранения**  М.Р. Григорьян  **Значимость мнения пациентского сообщества при принятии решений в сфере здравоохранения**  **Международный опыт подготовки общественных экспертов.**  П.И. Пчельникова | **Круглый стол №2**  (зал )  **Инновационные методы лечения рассеянного склероза**  **Модераторы:**  И.В. Цикорин,  О.В. Матвеевская  **Выступающие:**  **Проблемы и пути решения вопросов трудоустройства людей с рассеянным склерозом.**  О.В*.* Матвеевская  **Проблемы вторично-прогрессирующего РС.**  И.В. Цикорин | | | **Круглый стол №3**  (зал )  **Вопросы доступности лечебного питания**  **Модераторы:**  И.В. Боровова,  Э.Н. Мингазова  **Выступающие:**  **Необходимость и важность обеспечение взрослых пациентов, страдающих ФКУ и муковисцидозом специализированным лечебным питанием.**  Е.И. Кондратьева  **Организационные вопросы обеспечения пациентов с МВ.** Е.А. Амелина  **Влияние специализированного лечебного питания на пациентов, страдающих онкологическими заболеваниями.** И. Боровова | | **Круглый стол №4**  (зал )  **Проблема легочных заболеваний в России**  **Модераторы:**  **Выступающие:**  **Проблемы и пути решения вопросов обеспечения больных бронхильной астмой ЛС**  **Современные подходы к терапии тяжелой неконтролируемой бронхиальной астмы: точка зрения врача и пациента.** Ф.М. Ханова  **Организация помощи пациентам с тяжелой бронхиальной астмой в рамках программы государственных гарантий.** П.О. Богомолов | | **Круглый стол №5**  (зал )  **Возможности доступа пациентов к клеточной терапии**  **Модераторы:**  **Выступающие:**  **По вопросам принципа действия и обзора вариантов клеточных технологий.** М.А.Масчан  **По вопросам**  **механизмов оценки клеточных технологий в РФ и льготного обеспечения.**  **По вопросам регистрации препаратов клет технологий.** А.Д. Мартынов  **По вопросам позиции относительно инновационных моделей доступа (риск-шеринг/кост-шеринг).**  Т.В. Нижегородцев | | **Круглый стол №6**  (зал )  **Вопросы оказания**  **Медицинской помощи пациентам с орфанными заболеваниями**  **Модераторы:**  Е.Ю. Захарова,  И.В. Мясникова  **Выступающие:**  **Формирование системного подхода к организации медицинской помощи**  **пациентам с редкими заболеваниями. Разработка и финансирование орфанной**  **программы.**  С.Н. Куцев  **Развитие центров диагностики орфанных заболеваний. Диагностика в рамках**  **системы ОМС –** Александрова  **Маршрутизация пациентов с орфанной патологией.**  Е.Ю. Красильникова  **Организация помощи взрослым пациентам.**  И.В. Мясникова | | **Круглый стол№7**  (зал )  **КОНФЕРЕНЦИЯ «Страхование и качество жизни»**  **Модераторы:**  Н.Н. Стадченко, Д.Ю. Кузнецов,  Ю.А. Жулёв  **Выступающие:**  **Потенциал системы защиты прав граждан в обязательном медицинском страховании.**  Н.Ф. Дронов  **Управление качеством медицинской помощи: роль СМО и что получает пациент.**  А.В. Березников  **Вневедомственная экспертиза – инструмент эффективности внутреннего контроля.**  А.В. Мальгин  **Экспертиза качества медицинской помощи в системе обязательного медицинского страхования как инструмент конституционных гарантий на качественную и бесплатную медицинскую помощь.**  А.А. Старченко  **Работа с результатами экспертиз: анализ выявленных нарушений при оказании МП и стратегии их устранения.**  П.Л. Назаренко  **Взгляд пациентских организаций на реализацию защиты прав пациентов в системе ОМС.**  Ю.А. Жулёв | | |
| **10.10 – 10.20** | **Кофе-пауза** | | | | | | | | | | | | | | |
| **10.20 – 11.20** | **Круглый стол №8**  (зал )  **Инновационная медицина. Вопросы доступности.**  **Модераторы:**  Я.В. Власов  **Выступающие:**  **Проблемы и пути решения вопросов обеспечения больных гемофилией ЛС.**  Ю.А.Жулёв  **Оригинальномый ЛП-Нетакимабу и долгосрочный социально-экономический эффект.**  Н. Махнева  **Практики защиты пациентов с диабетом от немедицинского переключения.**  А.Ю. Майоров  **Доступ редких пациентов к незарегистрированным инновационным препаратам.** | **Круглый стол №9**  (зал )  **Цифровые технологии в медицине.**  **Модераторы:**  О.В. Лавров  **Выступающие:**  **Информационные технологии в здравоохранении.**  Д.Кузьмин  **Презентация программы для мобильных устройств «Честный знак» по обязательной маркировке товаров.** | | | **Круглый стол №10**  (зал )  **По вопросам обращения медицинских изделий в РФ: проблемы и вызовы**  **Модераторы:**  О.В. Альмендеев,  С. Ванин  **Выступающие:**  **Влияние сложностей в процессах регистрации медицинских изделий и контрольно-надзорной деятельности в области обращения медицинских изделий на доступность новых технологий и медицинских изделий для системы здравоохранения.** С.Ванин | | **Круглый стол №11**  (зал)  **Проблема легочных заболеваний в России** | | **Круглый стол №12**  (зал)  **Проблемы и пути решения вопросов организации медицинской помощи онкогематологическим больным**  **Модераторы:**  Л.Ф. Матвеева  **Выступающие:** | | **Круглый стол №13**  (зал)  **По проблемам больных с орфанными заболеваниями**  **Модераторы:**  Е.Ю. Захарова,  И.В. Мясникова  **Выступающие:**  **Редкие заболевания. Дальнейшая федерализация и нерешенные проблемы орфанных больных**    **Маршрутизация редких пациентов. Клинические рекомендации по орфанным заболеваниям**  **«Орфанные за пределами перечней на примере ЛАГ.**  Т.В.Мартынюк  **Проблемы и пути решения вопросов обеспечения ЛС ХТЭЛГ».**  А.А.Татарникова | | **Круглый стол №14**  (зал)  **КОНФЕРЕНЦИЯ «Страхование и качество жизни»**  **Модераторы:**  Д.Ю. Кузнецов,  Я.В. Власов  **Выступающие:**  **Практическая реализация модели управления качеством оказания медицинской помощи в ЛПУ.**  С.З.Бурневич  **Информационное сопровождение беременных.**  М.Б.Костенко  **Сопровождение застрахованных больных острым коронарным синдромом на всех этапах оказания им медицинской помощи.**  **Здоровье детей. Запросы общества, мифы, проблемы. Выбор варианта диалога.**  Н.Веряева  **Школы пациентов. Опыт эффективного взаимодействия страхового и пациентского сообщества.** С.В.Плехов | | |
| **11.20 – 11.40** | **Кофе-пауза** | | | | | | | | | | | | | | |
| **11.40 – 12.40** | **Круглый стол №15**  (зал)  **По проблемам здравоохранения в городах ЗАТО**  **Модераторы:**  Я.В. Власов,  А.В. Полосин,  О.В. Песнева  **Выступающие:**  **Особенности системы здравоохранения в городах присутствия РосАтома.**  О.В.Песнева  **Сохранение здоровья пожилых.** | | **Круглый стол №16**  (зал)  **Совершенствование общественного контроля в системе МСЭ**  **Модераторы:**  С.Ю. Сергеева  **Выступающие:** | | | **Круглый стол**  **№17**  (зал)  **Лекарственное обеспечение пациентов после трансплантации органов и тканей.**  **Модераторы:**  **Выступающие:**  **Генерические аналоги препаратов с узким терапевтическим индексом в трансплантологии: взгляд врача и пациента.** | | **Круглый стол**  **№18**  (зал)  **СИМПОЗИУМ Гепатиты: новые подходы к решению проблемы.**  **Модераторы:**  П. Звездина,  Н. Коваленко,  Ю.А. Жулев  **Выступающие:**  **Проблемы и пути решения вопросов обеспечения больных гепатитом-С ЛС.**  **Гепатит С у детей и подростков.**  **Формирование Национальной стратегии по борьбе с вирусными гепатитами.** | | **Круглый стол**  **№19**  (зал)  **Развитие онкологической стратегии в России – новые подходы**  **Модераторы:**  Н.П. Дронов,  Л.Ф. Матвеева  **Выступающие:**  **Национальная программа по онкологии.**  **Приоритизация особо фатальных**  **нозологий, выделение рака легкого как причину номер 1 в смертности мужчин.** | | **Круглый стол**  **№20**  (зал)  **Пациенты с трудностями передвижения: подходы к современному решению проблемы.**  **Модераторы:**  А.Ситало  **Выступающие:**  **Проблемы пациентов с болезнью Бехтерева.**  А.В.Ситало  **Тема переломов у пожилых - медицина пожилых.**  **Некоторые аспекты организации оказания медицинской помощи пациентам с остеоартрозом и другими заболеваниями суставов.**  А.С. Ермаков  **Проблемы организации маедицинской помощи пациентам с остеопорозом.**  О.Б. Ершова  **Влияние инвалидизации, ассоциированной с ревматическими заболеваниями у пациентов с РА.**  Р. Древаль | | **Круглый стол №21**  (зал )  **КОНФЕРЕНЦИЯ «Страхование и качество жизни»**  **Модераторы:**  Д.Ю.Кузнецов,  О.В.Альмендеев  Данилов  **Выступающие:**  **Обеспечение своевременных выплат по страхованию жизни при наступлении страхового случая.**  Данилов  **Развитие личных видов страхования направленных на обеспечение финансовой защиты населения при возникновении критических заболеваний.**  Перелыгин  **Поддержание уровня жизни при получении инвалидности** | |
| **12.40 – 13.00** | **Кофе-пауза** | | | | | | | | | | | | | | |
| **13.00 – 14.00** | **Круглый стол**  **№22**  (зал )  **Перспективы дистанционной торговли лекарственными препаратами и медицинскими изделиями – новые возможности для пациента.**  **Модераторы:**  Ю.А.Жулёв  **Выступающие:** | | | **Круглый стол №23**  (зал )  **Модераторы:**  **Выступающие:** | **Круглый стол**  **№24**  (зал )  **Проблемы освещения СМИ вопросов здравоохранения и защиты прав пациентов**  **Модераторы:**  **Выступающие:** | | **Круглый стол**  **№25**  (зал )  **СИМПОЗИУМ** **Гепатиты: новые подходы к решению проблемы.**  **Модераторы:**  П.Звездина  Н.Коваленко  Ю.Жулев  **Выступающие:** | | **Круглый стол**  **№26**  (зал )  **Пациент и аптеки**  **Модераторы:**  **Выступающие:** | | **Круглый стол**  **№27**  (зал )  **Модераторы:**  **Выступающие:** | | | | **Круглый стол**  **№28**  (зал )  **КОНФЕРЕНЦИЯ «Страхование и качество жизни»**  **Модераторы:**  Д.Ю.Кузнецов  **Выступающие:** |
| **14.00 – 15.50** | **Обед** | | | | | | | | | | | | | | |

**ТРЕНИНГ ОБЩЕСТВЕННЫХ ЭКСПЕРТОВ**

**29 ноября, г. Москва, Самарская ул., 1, отель Radisson Blue Олимпийский, 2 этаж, зал «The Ballroom»**

|  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Тренинговая сессия 1.** | | | | | | |
| **15.50 – 17.00** | **Пленарное заседание** (зал )  **Модераторы: Я.В. Власов, Ю.А. Жулёв, М.В. Чураков** | | | | | |
| **17.00 – 18.00** | **Ключевая проблема и решения №1**  (зал ) | **Ключевая проблема и решения №2**  (зал ) | **Ключевая проблема и решения №3**  (зал ) | **Ключевая проблема и решения №4**  (зал ) | **Ключевая проблема и решения №5**  **(зал )** | **Ключевая проблема и решения №5**  (зал ) |
| **18.00 – 18.10** | **Кофе - пауза** | | | | | |
| **18.10 – 19.50** | **Ключевая проблема и решения №1**  (зал ) | **Ключевая проблема и решения №2**  (зал ) | **Ключевая проблема и решения №3**  (зал ) | **Ключевая проблема и решения №4**  (зал ) | **Ключевая проблема и решения №5**  **(зал )** | **Ключевая проблема и решения №5**  (зал ) |
| **20.00 – 21.00** | **Ужин** | | | | | |

**30 ноября, г. Москва, Самарская ул., 1, отель Radisson Blue Олимпийский, 2 этаж, зал «The Ballroom»**

|  |  |
| --- | --- |
| **Тренинговая сессия 2.** | |
| **09.00 – 11.00** | **Межрегиональное взаимодействие советов. Межсекторное взаимодействие советов. Технологии работы советов и НКО**  (зал ) |
| **11.00 – 11.20** | **Кофе - пауза** |
| **11.20 – 13.00** | **Межрегиональное взаимодействие советов. Межсекторное взаимодействие советов. Технологии работы советов и НКО**  (зал ) |
| **13.00 – 14.00** | **Обед** |
| **14.00 – 16.00** | **Общественные эксперты и система ОМС**  (зал ) |
| **16.00 – 16.20** | **Обед** |
| **16.20 – 18.00** | **Общественные эксперты с координационные советы в сфере ФОМС**  (зал ) |
| **20.00 – 21.00** | **Ужин** |

**1 декабря, г. Москва, Самарская ул., 1, отель Radisson Blue Олимпийский, 2 этаж, зал «The Ballroom»**

|  |  |
| --- | --- |
| **Тренинговая сессия 3.** | |
| **09.00 – 10.00** | **Работа советов на территориях муниципалитетов** |
| **10.00 – 10.45** | **Мастер классы НКО и Советов. Серия 1.** |
| **10.45 – 11.20** | **Мастер классы НКО и Советов. Серия 2.** |
| **11.20 – 12.00** | **Кофе – пауза. Выезд из номеров** |
| **12.00 – 12.35** | **Мастер классы НКО и Советов. Серия 3.** |
| **12.35 – 13.00** | **Итоги тренинга** |
| **13.00 – 14.00** | **Обед. Отъезд участников** |