



II-ой ФОРУМ ПАЦИЕНТОВ С РЕДКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ 2016



II Forum of patients with Rare Diseases



Время: 15:00 | **Адрес:** Россия, Москва, Миусская пл., д. 7, стр. 1, Общественная палата РФ

ПРОГРАММА ФОРУМА

14:30-15:00 - Приветственный кофе

15:00-15:15 - Приветственное слово:

- **Нероев Владимир Владимирович**, Председатель Комиссии палаты по охране здоровья, физической культуре и популяризации здорового образа жизни Общественной палаты РФ;
- **Байбарина Елена Николаевна**, директор Департамента медицинской помощи детям и службы родовспоможения Министерства здравоохранения РФ;
- **Куцев Сергей Иванович**, директор Медико-генетического научного центра ФАНО РФ, главный внештатный генетик Министерства здравоохранения РФ.

15:15-15:25 – Награждение лауреатов **НАЦИОНАЛЬНОЙ ОБЩЕСТВЕННОЙ ПРЕМИИ** в области редких заболеваний



15:25-16:15 - Панельная дискуссия: «Моя жизнь с редким диагнозом»

модераторы: Михайлова Л.А., Куцев С.И., Беляков Д.В.

- **Мещерякова Елена**, Директор фонда «Хрупкие люди», вице-президент «Союз пациентов и пациентских организаций по редким заболеваниям». г. Москва;
- **Карасев Юрий**, Президент «Союз пациентов с болезнью Гоше». г. Самара;
- **Павлова Ольга**, руководитель рабочей группы «Порфирия», вице-президент «Союз пациентов и пациентских организаций по редким заболеваниям», г. Нижний Новгород;
- **Носач Сергей**, Президент «Союз пациентов с болезнью Фабри», Московская область;
- **Дмитриева Ирина**, руководитель общественной организации пациентов с муковисцидозом «На одном дыхании», г. Москва;
- **Куклина-Лебедева Таисия**, мама ребенка с редким диагнозом, г. Нижний Новгород;
- **Коробова Екатерина**, представитель «Аниридия», г. Москва;

- **Германенко Ольга**, ассоциация пациентов со спинальной мышечной атрофией «Семьи СМА»;
- **Беляков Денис**, исполнительный директор «Союз пациентов и пациентских организаций по редким заболеваниям», г. Москва.

PS: продолжительность одного доклада 5 мин

Дискуссия

16:15-16:30 - Коллективное фото, Кофе-брейк

16:30-17:30 - Панельная дискуссия: «Врачи пациентам. Особенности оказания медицинской помощи пациентам с редкими заболеваниями»

модератор: Куцев С.И.

- **Мазурова Надежда Владимировна**, профессор кафедры психотерапии РНИИМУ им. Н.И. Пирогова, «Редкие и важные!»;
- **Полякова Светлана Игоревна**, ведущий научный сотрудник НИИ Неотложной Детской Хирургии и Травматологии, г. Москва, «6 000 редких заболеваний, а поучиться в России негде...»;
- **Журкова Наталья Вячеславовна**, врач-генетик «Научный центр здоровья детей» г. Москва, «Просто о важном»;
- **Пищик Елена Григорьевна**, врач – невролог поликлиника Управления Делами Президента, г. Санкт-Петербург, «Редкий диагноз не приговор»;
- **Александрова Оксана Юрьевна**, профессор, 1-ый Медицинский университет, г Москва, «Возможности ОМС в области редких заболеваний в РФ».

PS: продолжительность одного доклада 10 мин.

Дискуссия

17:30-18:10 - «Проблемы пациентов с редкими заболеваниями»

Презентации работ участников проекта RareCamp «Теплица технологий по редким заболеваниям»

модераторы: Беляков Д.В., Мещерякова Е.А.

Дискуссия

18:10-18:55 - Мастер-класс «Особенности продвижения в социальных сетях»

Ведущая **Изместьева Екатерина**, «Теплица социальных технологий»

18:55-19:00 - Утверждение резолюции и закрытие форума

