

VI Всероссийская Конференция Пациентских организаций по муковисцидозу

14 октября 2016 года

«Решение актуальных проблем пациентов с муковисцидозом в России»

В рамках Европейской недели муковисцидоза

Организаторы: Межрегиональная Общественная Организация «Помощь больным муковисцидозом»

Место проведения: г. Санкт-Петербург, гостиница «Азимут», Лермонтовский пр., д. 43/1

Цели мероприятия:

- Информирование пациентов с МВ и их семьи об инновациях в лечении.
- Решение проблем лекарственного обеспечения больных муковисцидозом в регионах РФ в условиях меняющегося законодательства РФ в области здравоохранения.
- Усиление роли региональных пациентских организаций по муковисцидозу в субъектах РФ для оказания помощи больным муковисцидозом.

Программа

Время	Название	Примечание
9.30 – 10.00	Регистрация участников и гостей	
Открытие конференции		
10.00 – 10.05	Приветственное слово. О Европейской неделе муковисцидоза в России	Оргкомитет
Часть 1. Круглый стол «Решение проблем больных муковисцидозом в регионах РФ»		
10.05 – 10.30	Возможности лекарственного обеспечения в регионах. Доклад и ответы на вопросы.	Витковская Ирина Петровна, зав. организационно-методическим отделом по педиатрии ГБУ «НИИ Организации Здравоохранения и медицинского менеджмента Департамента здравоохранения г. Москвы».
10.30 – 11.20	Особенности прохождения медико-социальной экспертизы. Подготовка документов. Каким образом должна быть составлена выписка и оформлены другие документы? Ответы на вопросы и дискуссия	Михеева Людмила Александровна, руководитель ФКУ «ГБ МСЭ по Саратовской области», г.Саратов
11.20 – 11.40	Перерыв. Кофе-брейк.	
11.40 - 12.00	Доступность лечения и диагностики для больных МВ в России.	Мясникова Ирина Владимировна, председатель МОО «Помощь больным МВ»

12.10 – 12.20	Опыт сотрудничества региональной организации пациентов с МВ с властями региона	Севрюкова Элеонора Константиновна
12.20 – 12.40	Проект «Медвежка» как инструмент работы по организации помощи больным МВ в регионе	Исаева Ирина Вячеславовна
12.40 – 12.55	Проблемы работы пациентской организации в регионе	Кальницкая Лия Александровна
12.55 – 13.30	Обсуждение ситуации помощи больным муковисцидозом в регионах	Все участники
	Принятие резолюции	
13.30 – 14.40	Обед	
Часть 2. Медико-социальные аспекты помощи пациентам с муковисцидозом		
14.40 – 15.00	Особенности лечения взрослых пациентов с муковисцидозом.	Степаненко Татьяна Александровна, зав. пульмонологического отделения ГМПБ №2, г. Санкт-Петербург. Орлов Александр Владимирович, зав. инфекционным пульмонологическим отделением ГБУЗ ДГБ Святой Ольги детский центр по МВ, г. Санкт-Петербург.
15.00 – 15.20	Современные санитарно-гигиенические требования к лечению больных с муковисцидозом.	Орлов Александр Владимирович, зав. инфекционным пульмонологическим отделением ГБУЗ ДГБ Святой Ольги детский центр по МВ, г. Санкт-Петербург
15.20 – 15.40	Кинезитерапия для пациентов с МВ. Возможности организации регионального семинара по кинезитерапии или выездных консультаций.	Матвеев Владимир Сергеевич, врач ЛФК и спортивной медицины, кинезитерапевт ДГБ «Святой Ольги», ст. лаборант каф. физических методов лечения и спортивной медицины ПСПбГМУ им И.П.Павлова, г. Санкт-Петербург.
15.40 – 16.15	Приборы для лечения МВ.	Титова Елена Леонидовна, директор ООО «ПАРИ синергия в медицине»
16.15 – 16.30	Перерыв. Кофе-брейк.	
Часть 3. Конференция МОО «Помощь больным МВ»		
16.30 – 17.30	Все региональные представители	
17.30 – 17.45	Заккрытие конференции	
19.00 – 21.30	Торжественный ужин Банкетный зал отеля «Азимут», вход с наб. реки Фонтанки, 142.	

Школа для региональных пациентских организаций

15 октября 2016

Место проведения: г. Санкт-Петербург, гостиница «Азимут», Лермонтовский пр., д. 43/1

Организаторы:

Благотворительный фонд «Острова»

Межрегиональная Общественная Организация «Помощь больным муковисцидозом»

Программа

Время	Мероприятие	
09.00 – 09.30	Регистрация участников	
09:30 – 09:35	Открытие школы.	
09:35 – 10:05	Ответы на часто задаваемые вопросы об организации помощи людям с МВ в регионах РФ. - Организация регионального центра (законодательные основы). - Организация помощи больным МВ в амбулаторном и стационарном режимах. - Возможности для выбора учреждения и врача. - Организация обеспечения питанием.	Ирина Петровна Витковская, руководитель организационно-методического отдела НИИ Организации здравоохранения и медицинского менеджмента Департамента здравоохранения (г.Москва)
10.05 – 10.15	Вопросы участников. Дискуссия.	
10:15 – 10:35	Обзор изменений законодательства о НКО в 2016 г. Коротко о важном. Изменение форм НКО, новые правила отчетности, введение понятия «НКО – исполнитель общественно-полезных услуг». Работа с персональными данными. Вопросы участников.	Ольга Пылаева, руководитель программ БФ «Острова»
10:35 – 10:55	Публичная деятельность организации <u>Инструменты внутренней коммуникация</u> - Взаимодействие внутри родительского сообщества: задачи и общие интересы; - Каналы обмена информацией (телефонные рассылки, группы Viber, What's up, Telegram, группы в соц. сетях). - Школы для родителей. - Групповые встречи с психологом и без.	Любовь Зайдлер, Лейла Морозова, Мария Фрадина, НП «Организация помощи больным МВ», г.Санкт-Петербург
10:55 – 11.15	Перерыв. Кофе-брейк	
11.15 – 11.50	<u>PR (пиар) для пациентской организации.</u> - Возможности публичной деятельности для решения насущных задач – получения лекарств, улучшения условий лечения в стационаре. - Стоит ли рассказывать про заболевание широкой аудитории, если организация не собирает деньги? - Как выстроить этот загадочный PR и сформировать имидж пациентской организации и заболевания в регионе? - Этика публичного представления заболевания и организации в СМИ – про что стоит	Виктория Рыжкова, фандрайзер и PR-специалист СПбОО «Ночлежка»

	<p>рассказывать, а про что нет?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Поиск партнеров и сотрудничество в другими организациями. 	
11:50– 12:20	<p>Возможности БФ «Острова» для поддержки региональных организаций. Участие в актуальных программах фонда. Вопрос о «жизнедеятельности» НКО. Использование ресурсов фонда. Региональные истории успеха.</p>	Ольга Пылаева, руководитель программ БФ «Острова»
12:20 – 12.30	Ответы на вопросы.	
12:30 – 13:15	<p>Поиск решений для задач на региональном и всероссийском уровне. Говорим правдиво о важном.</p> <ul style="list-style-type: none"> - «Как понять, правильно ли я действую в общественной деятельности?» - «Почему не удается годами изменить ситуацию?» - Особые проблемы редкого заболевания: взаимоотношения единственного врача и пациента. - Пациенты как заложники политики по замене препаратов. Стратегии действий. - Помощь взрослым. Перспективы развития. 	<p>Лекция - Ольга Полетаева, медицинский психолог, консультант</p> <p>Дискуссия при участии МОО «Помощь больным муковисцидозом»</p>
13:15 – 14:00	Обед	
14.00 – 15.45	Семинары. Участники делятся на 2 группы по 30 человек	
	Зал «Новосибирск»	Зал «Москва»
	<p>Умение просить и благодарить. Практическое занятие по анализу ситуации, написанию обращений и составлению писем.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Когда и какие письма, в адрес кого уместно посылать? - Структура письма. - Для чего могут быть полезны благодарности после очередной госпитализации? - Составление шаблона письма на примере про питание. - Региональная стратегия по участию в программе гос.гарантий. <p><u>Ведущие:</u> Ирина Мясникова, Ольга Пылаева</p>	<p>Трудности построения диалога с партнерами: врачами, чиновниками, родителями, спонсорами.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Созависимость в длительных отношениях и участие врача в жизни пациента. - Нужно ли общаться родителям между собой? Как организовать родительские встречи и общение в группе? - Проблемы в общении со спонсорами и жертвователями: как эффективно просить помощи; - «Незаданные» вопросы пациентов и их родителей к докторам. <p><u>Ведущие:</u> Ольга Полетаева</p>
15:45 – 16:10	Перерыв. Кофе-брейк	
16:10 – 17:50	Зал «Новосибирск»	Зал «Москва»
	<p>Умение просить и благодарить.</p> <p>Вторая группа.</p>	<p>Трудности построения диалога с партнерами: врачами, чиновниками, родителями, спонсорами.</p> <p>Вторая группа.</p>
17.50 – 18.00	Завершение Школы. Зал «Москва».	