

Проект программы для обсуждения

13-й День муковисцидоза в России VIII Всероссийская Конференция Пациентских организаций по муковисцидозу

**«Решение актуальных проблем пациентов с муковисцидозом в России:
в эпицентре - родитель»**

В рамках Европейской недели муковисцидоза

**Программа
26-27 ноября 2018 года**

Место проведения: г. Москва, ФГАУ «НМИЦ ЗД» МЗ РФ, гостиница «Измайловская»

Цели мероприятия:

- Повышение знаний по уходу за ребенком с муковисцидозом: кинезитерапия, микробиология и психология
- Информирование пациентов с МВ и их семьи об инновациях в лечении.
- Информационная помощь в решении проблем лекарственного обеспечения больных муковисцидозом в регионах РФ и обмен опытом.
- Усиление роли региональных пациентских организаций по муковисцидозу в субъектах РФ для оказания помощи больным муковисцидозом.

Организаторы:

ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» МЗ РФ

при участии Благотворительного фонда «Острова»

и Межрегиональной Общественной Организации «Помощь больным муковисцидозом»

Программа

26 ноября, ФГАУ «НМИЦ ЗД» МЗ РФ

Время	Название	Примечание
8.30 – 09.00	Регистрация участников и гостей	
09.00 – 09.05	Приветственное слово. О Европейской неделе муковисцидоза в России	Директор ФГАУ «НМИЦ ЗД» МЗ РФ, профессор А.П. Фисенко Оргкомитет
Часть 1. Медико-социальные аспекты помощи пациентам с муковисцидозом		
09.05 – 09.20		Мясникова Ирина Владимировна, председатель правления МОО «Помощь больным МВ»
09.20 -10.00	Инновационные лекарственные технологии	Представители Vertex
10.00-10.30	Правила регистрации нежелательных (побочных) явлений у пациентов с МВ и замена препаратов. Как регистрировать нежелательные явления? Кто должен делать? Как	Журавлева Марина Владимировна, клинический фармаколог ДЗ Москвы

	доказать факт нежелательного явления?	
10.30 – 11:00	Сотрудничество с Росздравнадзором по вопросам оказания медпомощи больным МВ: в каких случаях и как можно обратиться по проблемам качества оказания медпомощи и лекарственного обеспечения	Представитель территориального органа Росздравнадзора по г. Москва и МО
11.00 – 11.30	КОФЕ БРЕЙК	
Часть 2. Конференция МОО «Помощь больным МВ»		
11.30 – 11.45	Вручение документов о представительстве, награждение. Обсуждение плана работы организации в 2018 г.	Все региональные представители МОО
11.45 – 12.00	Опыт сотрудничества региональной организации пациентов с МВ с властями региона	Исаева Ирина Вячеславовна, Зам.председателя Правления (Саратов)
12.00 – 12.15	Опыт взаимодействия с региональной МСЭ в г. Москве	Загидулина Кадрия Рашидовна (Башкортостан)
12.15 – 12.30	Как активизировать работу пациентской организации в регионе?	Севрюкова Элеонора (г.Воронеж)
12.30 – 13.30	Экскурсия по ФГАУ «НМИЦ ЗД» МЗ РФ	Симонова О.И.
13.30 – 14.30 - ОБЕД		
Часть 3. Интерактивный мастер-класс «Образ жизни с муковисцидозом»: в центре внимания кинезитерапия, микробиология и психология		
14:30 – 17:00	Эффективная модель тесного взаимодействия врача, пациента и родителя – залог успеха	Модератор: Симонова О.И. • Матвеев В.С. • Лямин А.В. • Полетаева О.О., Свиридова Т.В.
19:30 – 22:00 - Ужин, гостиница «Измайловская»		

27 ноября 2018 г.

Время	Название	Примечание
Часть 4. Отдельные вопросы организации лечения и работы пациентских сообществ		
09:00 – 09:45	Трансплантация: принятие решения для пациента и врача; международная ориентировочная шкала и российская практика.	Красовский С.А. и Головинский С.В.
09:45 – 10:00	Вопросы и ответы	
10:00 – 10:30	Встреча с людьми, перенесшими трансплантацию	Ермакова Е., Горшенина К., Полетаева О.
10:30 – 11:00	Кофе-брейк	
11:00 – 13:00	Обсуждение возможностей совершенствования лекарственного обеспечения Модератор Симонова О.И. Участники: Орлов А.В., Кондратьева Е.И., Каширская Н.Ю., Семькин С.Ю., Малахов А.Б., Шестопалова Е.А., Петряйкина Е.Е., Амелина Е.Л., Красовский С.А. и др. представители медицинского сообщества, все участники конференции	

	Подведение итогов
13:00 – 14:00 - ОБЕД	
14:00 – 15:30	Разбор практических ситуаций в работе пациентской организации: - Приостановка выплаты пособий для родителей детей инвалидов, являющихся одновременно руководителями некоммерческой организации, в связи с данными, поступившими по форме СЗВ-м - Особенности новых форм отчета в Минюст Ведущие:
15:30 – 16:00	Тема уточняется / Презентация методов подбора патогенетической терапии и новых возможностей диагностики заболевания, внедренными в ФГБНУ «МГНЦ» и ГБУЗ МО «МОКДЦД» Ведущие:
16:00 – 16:30	Перерыв
16:30 – 18:00	Дискуссия о способах поведения руководителя пациентской организации в момент ухода одного из детей. Ведущие: Участие по желанию

Планируется видеосъемка всей конференции.