

***В фокусе внимания – редкие болезни!***

**Открытое заседание Совета общественных организаций по защите прав пациентов при Минздраве РФ, посвященное Международному Дню редких заболеваний 2015**

Каждый год в последний день февраля по инициативе EURORDIS (Европейской организации по редким болезням) отмечают Международный День редких заболеваний. Дата выбрана не случайно - 29 февраля – самый «редкий» день в году. Одним из основных мероприятий 2015 года, приуроченных к Международному Дню редких заболеваний, в России будет Открытое заседание Совета общественных организаций по защите прав пациентов, которое будет проходить при поддержке Министерства здравоохранения РФ, ведущих пациентских организаций с видео-трансляцией на все регионы страны.

**Москва, 25 февраля**

**Министерство здравоохранения Российской Федерации**

**Адрес проведения мероприятия: Москва, Рахмановский переулок, д. 3, Конференц-зал**

**Организаторы:**

* **Министерство здравоохранения Российской Федерации**
* **Всероссийский союз общественных объединений пациентов**
* **Всероссийская организация редких (орфанных) заболеваний (ВООЗ)**
* **Национальная Ассоциация организаций больных редкими заболеваниями «ГЕНЕТИКА»**
* **МРБООИ «Союз пациентов и пациентских организаций по редким заболеваниям» (СПИПОРЗ)**
* **Санкт-Петербургская Ассоциация общественных объединений родителей детей-инвалидов ГАООРДИ**
* **МБОО содействия детям с ревматическими и другими хроническими болезнями «ВОЗРОЖДЕНИЕ»**
* **АНО "Центр помощи пациентам «Геном»**
* **БФ «Под флагом Добра!»**
* **БФ «Подсолнух»**
* **МБООИ «Общество пациентов с первичным иммунодефцитом»**
* **РОО помощи больным несовершенным остеогенезом «Хрупкие дети»**
* **МБОО «Общество инвалидов, страдающих синдромом Хантера, другими формами мукополисахаридоза и иными редкими генетическими заболеваниями»;**
* **МБОО «Помощь больным муковисцидозом»**
* **МБОО «Содействие инвалидам с детства, страдающим болезнью Гоше, и их семьям»**
* **Национальная ассоциация больных с нарушениями экскреторной функции «АСТОМ»**

|  |
| --- |
|  ***ПРОГРАММА*** |
| ***10:00***  | ***Открытие заседания*** |
| ***10.00-10.05*** | ***«Международный день редких болезней» (видеоролик)*** |
| ***10.10-10.15*** | ***Приветствие представителя международного сообщества пациентов по редким заболеваниям - (видео-обращение от представителей EURORDIS)*** |
| ***10.15-10.20*** | ***Приветствие представителя Министерства здравоохранения РФ*** |
| ***10.20-10.35*** | ***Жулёв Ю.А.***Сопредседатель Всероссийского союза пациентов  | *«Редкие заболевания в России – от проблемы к решению»* |
| ***10.35-10.55*** | ***Куцев С.И.*** Главный внештатный генетик Минздрава РФ | *«Стратегия развития генетической помощи в России»* |
| ***10.55 -11.05*** | ***Петряйкина Е.Е.***Главный педиатр Департамента здравоохранения Москвы | *«Организация помощи больным с редкими заболеваниями на региональном уровне»* |
| ***11.05-11.20*** | ***Николаева Е.Б*** Главный внештатный специалист по медицинской генетике Уральского Федерального Округа | *«Опыт реализации региональных программ массового скрининга новорожденных на редкие болезни в Свердловской области»* |
| ***11.20-11.35*** | ***Красильникова Е.Ю.***Руководитель Центра изучения и анализа проблем народонаселения, демографии и здравоохранения Институт ЕврАзЭс | *«Возможности регионального финансирования программ по редким заболеваниям»* |
| ***11.35-12.30*** | ***Брифинг и выступления представителей регионов по телемосту*** |
| ***12.30 -12.45*** | ***Перерыв*** |
| ***12.45-13.05*** | ***Меликян М.А.***Эндокринологический научный центр | *«Стандарты и клинические протоколы по редким заболеваниям – применение на практике»* |
| ***13.05-13.20*** | ***Лукина Е.А.***заведующая отделением редких болезней ФГБУ Гематологический Научный Центр Минздрава РФ | *«Контроль эффективности проводимой терапии при редких заболеваниях: ответственность врача и пациента»* |
| ***13.20 -13.35*** | ***Захарова Е.Ю.*** зав. Лабораторией, Медико-генетический научный центр ФАНО | *«Проблемы диагностики и контроля качества лабораторных исследований в области редких болезней»* |
| ***13.35 -13.45***  | ***Перерыв*** |
| ***13.45-15.00*** | ***Роль гражданского общества в решении проблем редких болезней****Доклады ведущих пациентских организаций по редким заболеваниям* |
| ***13.45-14.00*** | ***Мясникова И.В.*** *исполнительный директор, Всероссийская организация редких (орфанных) заболеваний (ВООЗ)* | *«Школы пациентов: международный и Российский опыт»* |
| ***14.00-14.15*** | ***Макаева А.В.*** *Вице-президент по соц. вопросам* *Национальная Ассоциация организаций больных редкими заболеваниями «Генетика»* | *«Региональный регистр учета здоровья граждан, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями»* |
| ***14.15-14.30*** | ***Давыдова Н.В****.Председатель правления Благотворительного фонда «Под фагом добра!»*  | *«Благотворительная деятельность в сфере редких заболеваний»* |
| ***14.30-14.45*** | ***Митина С.А.*** *Президент МРБООИ "Союз пациентов и пациентских организаций по редким заболеваниям" (СПИПОРЗ)* | *«Индивидуальная помощь пациентам с редкими заболеваниями»* |
| ***14.45-15.00*** | ***Смирнова О.В.****Зам. Руководителя Санкт-Петербургской Ассоциации общественных объединений родителей детей-инвалидов ГАООРДИ*  | *«Медико-социальная поддержка семей с детьми с редкими заболеваниями в Санкт-Петербурге»* |
| ***15.00-15.15*** | ***Мещерякова Е.А****. президент региональной общественной организации помощи больным несовершенным остеогенезом «Хрупкие дети»* | *«Место благотворительности в решении проблем пациентов с редкими заболеваниями»* |
| ***15:15-15:30*** | ***Принятие резолюции, закрытие заседания*** |