

**План проведения
II ВСЕРОССИЙСКОГО КОНГРЕССА ПАЦИЕНТОВ
(Россия, г. Самара, 2-6 ноября 2011 года)**

Основные мероприятия:

- II Всероссийский Конгресс Пациентов (3 ноября);
- Брифинг Министра здравоохранения и социального развития РФ Голиковой Т.А. (3 ноября);
- III Всероссийский Съезд Общероссийской общественной организации инвалидов - больных рассеянным склерозом (4 ноября);
- I Всероссийская гражданская конференция пациентов с орфанными заболеваниями (4-5 ноября);
- Всероссийская научно—практическая конференция неврологов «Рассеянный склероз – 10 лет партнерства на благо пациентов» (5-6 ноября);
- Выставка инновационной медицинской продукции «Мы поможем!» (3-6 ноября).

2 ноября 2011 года

15.00 - ...	Заезд участников в гостиницу Холидей Инн Самара
-------------	--

**3 ноября 2011 года, четверг. Первый день мероприятия
II ВСЕРОССИЙСКИЙ КОНГРЕСС ПАЦИЕНТОВ**

07.00 – 08.30	Завтрак
08.00 — 09.00	<i>Большой банкетный зал</i> Регистрация участников II Всероссийского Конгресса Пациентов
09.00 – 09.30	<i>Выставочный зал, 2-ой этаж</i> Открытие выставки «Мы поможем!»
09.30 – 11.30	<i>Большой банкетный зал</i> Открытие II Всероссийского Конгресса Пациентов <i>Модератор – Я.В.Власов</i> - приветствие представителей Администрации Самарской области - приветствие министра МЗСР РФ Голиковой Т.А. - приветствие сенатора от Самарской области Титова К.А. - приветствие депутата Государственной Думы РФ Беднова А.В. - приветствие Председателя Самарской Губернской Думы Сазонова В.Ф. - приветствие заместителя министра МЗСР Самарской Области Кузнецова С. И. - приветствие Ректора СамГМУ академика Котельникова Г.П. - приветствие мэра г.Самара Д.И.Азарова - выступление начальника Управления организации государственного контроля качества оказания социальной помощи населению Росздравнадзора РФ Бондарева С.В. «Организация реабилитации инвалидов в Российской Федерации: проблемы, пути решения, перспективы». - выступление представителя Росздравнадзора РФ Петроченкова Г.А. "Результаты контроля за лекарственным обеспечением отдельных категорий граждан, модернизацией здравоохранения субъектов РФ" - выступление сопредседателя Всероссийского Союза пациентов Я.В. Власова «О роли обществ пациентов в сфере охраны здоровья граждан РФ» - выступление заместителя председателя Совета общественных организаций по защите прав пациентов при МЗСР РФ Ю.А.Жулёва «О деятельности Совета общественных организаций по защите прав пациентов при МЗСР РФ». - выступление Председателя «Лиги защиты пациентов» Саверского А.В. «Роль и значение Декларации прав пациентов и Этического кодекса пациентов»
11.30 – 12.00	Перерыв. Кофейный стол

12.00 – 14.00	<p style="text-align: center;"><i>Большой банкетный зал</i></p> <p>Продолжение II Всероссийского Конгресса Пациентов</p> <p>Встреча Министра здравоохранения и социального развития Российской Федерации Голиковой Т.А. с представителями пациентских организаций и СМИ.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Выступление Голиковой Т.А. - Ответы Голиковой Т.А. на вопросы участников и гостей Конгресса
14.00 – 14.45	Обед. Первая группа участников
15.00 – 15.40	Обед. Вторая группа участников
15.40– 17.00	<p style="text-align: center;"><i>Большой банкетный зал</i></p> <p>Продолжение работы II Всероссийского Конгресса Пациентов</p> <p><i>Модератор – Ю.А.Жулев</i></p> <p>Выступления участников Конгресса</p> <ul style="list-style-type: none"> - Опыт эффективной защита прав граждан РФ – инвалидов- колясочников в Самарской области Е.А.Печерский - Проблемы онко-гематологических больных в РФ и участие пациентского сообщества в их решении Л.Ф.Матвеева - Опыт самоорганизации граждан для защиты своих конституционных прав на примере региональных пациентских сообществ М.В.Курапов - Орфанные болезни в России и пути решения проблем пациентов с редкими заболеваниями И.В.Мясникова - Работа ресурсных региональных центров НКО как важный компонент развития гражданского общества в регионах В.П. Пестрикова - Выступление заместителя министра здравоохранения и социального развития Самарской области С.И. Кузнецова - Проблемы онкологических больных в регионах – как ядро проблемы онкологической незащищенности в РФ Н.П.Дронов <p>Начало ведения проблемного листа обращения участников II Всероссийского Конгресса Пациентов к Президенту и Правительству РФ</p>
17.00 – 17.10	Перерыв
17.10 - 18.30	<p style="text-align: center;"><i>Большой банкетный зал</i></p> <p>Продолжение работы II Всероссийского Конгресса Пациентов</p> <p><i>Модератор – А.В.Саверский</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Институт Уполномоченного по правам человека в РФ и его роль защите прав пациентов на примере Самарской области М.Г.Скворцова - Права пациентов в системе льготного лекарственного обеспечения, будущее льготного лекарственного обеспечения граждан России Ю.А. Жулёв - Роль интернет технологий в развитии пациентского сообщества О.Ю.Ипатов - Возможности Муниципальных образований в оказании помощи пациентам- жителям городов П.В.Сучков - Проблемы больных сахарным диабетом в России и пути их решения В.А.Петеркова - Построение работы Переговорных площадок пациентского сообщества и органов власти на федеральном уровне Я.В. Власов - Опыт судебного делопроизводства по защите прав пациентов РФ Е.Д.Дохнова - Пути оптимизации получения высокотехнологичных видов медицинской помощи гражданами РФ Е.В.Сорокина - Проблемы ревматологических больных в России"- Н.А.Булгакова. - Актуальные проблемы пациентского сообщества с точки зрения «Лиги защитников пациентов» А.В.Саверский <p>Окончание ведения проблемного листа обращения участников II Всероссийского Конгресса Пациентов к Президенту и Правительству РФ</p> <p>Подведение итогов работы 1 дня II Всероссийского Конгресса Пациентов</p> <p>Принятие резолюции о первостепенных проблемах пациентского сообщества.</p>
18.30 – 19.30	Перерыв - кофейный стол
20.00	Торжественный ужин

4 ноября 2011 года, пятница. Второй день мероприятия.

**III ВСЕРОССИЙСКИЙ СЪЕЗД ОБЩЕРОССИЙСКОЙ ОБЩЕСТВЕННОЙ ОРГАНИЗАЦИИ ИНВАЛИДОВ — БОЛЬНЫХ РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ
I ВСЕРОССИЙСКАЯ ГРАЖДАНСКАЯ КОНФЕРЕНЦИЯ ПАЦИЕНТОВ С ОРФАННЫМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ**

08.00 – 09.00	Завтрак	
09.00 – 18.00	Работа выставки « Мы поможем!»	
9.00 – 09.30	Регистрация делегатов III Съезда ООИИ-БРС	Регистрация участников I Всероссийской Гражданской конференции пациентов с орфанными заболеваниями
08.00 – 12.00	Выезд участников II Конгресса Всероссийского Союза пациентов	
09.30 - 11.30	<p style="text-align: center;"><i>Большой банкетный зал III Съезд ООИИ-БРС</i></p> <p>Открытие III Съезда ООИИ-БРС Отчет Президента Организации о деятельности в период 2006 по 2011 гг. Отчеты членов Президентского Совета</p>	<p style="text-align: center;"><i>Зал Самара</i></p> <p style="text-align: center;">I Всероссийская гражданская конференция пациентов с орфанными заболеваниями (Пленарное заседание)</p> <p><i>Председатели: И.В.Мясникова, Ю.А.Жулев, А.Н. Семячкина, Г.Н. Салогуб</i></p> <p>09.30– 10.30 Секция 1. Орфанные заболевания в России.</p> <ul style="list-style-type: none"> - И.В. Мясникова «Союз пациентов и группа по редким заболеваниям -основные направления работы» - Ю.А. Жулев «Правовой статус редких заболеваний в Российской Федерации» - Ани Хелм «Защита пациентов - опыт Евросоюза» - В.Л. Ижевская «Этические проблемы в области редких заболеваний» <p>10.30-10.45 Перерыв</p> <p>10.45-11.30 Секция 2. Высокотехнологичные лекарственные препараты для лечения редких заболеваний</p> <ul style="list-style-type: none"> - И.Г.Рукавишников «От идей – до мегабренда» - А.Н. Семячкина «Дифференциальная диагностика мукополисахаридозов, опыт лечения МПС I типа» - Г.Н. Салогуб «Болезнь Гоше - диагностика и лечение» - Л.П. Катлукова «Болезнь Помпе у детей» - В.И.Ларионова «Мукополисахаридоз VI типа» - Т.В. Подклетнова, Л.М. Кузенкова «Мукополисахаридоз II типа - опыт лечения в России» - Кен О Рейли "Developing market access strategies for orphan & ultra-orphan drugs".
11.30 - 12.00	Перерыв - кофейный стол	
12.00 - 13.30	<p style="text-align: center;"><i>Большой банкетный зал III Съезд ООИИ-БРС</i></p> <p>Информационный стратегический доклад вице-Президента А.Н.Бойко «Приверженность к терапии хронических заболеваний и взаимоотношение пациент-врач» Продолжение заслушивания отчетов Президентского Совета ООИИ-БРС</p>	<p style="text-align: center;"><i>Зал Самара</i></p> <p style="text-align: center;">I Всероссийская гражданская конференция пациентов с орфанными заболеваниями</p> <p>Секция 3.(13.00-14.40) Перспективы развития новых подходов к лечению редких заболеваний</p> <ul style="list-style-type: none"> - Г.А.Маглов «Лекарственные препараты для редких заболеваний - путь от научных разработок к практике» - С.В. Михайлова «Нейрометаболические заболевания у детей - диагностика и лечение» - С.И. Полякова «Тирозинемия тип 1» - А.В. Орлов «Новые технологии в лечении муковисцидоза». - М.В.Боталина «Опыт ведения некоторых групп пациентов с орфанными заболеваниями в Оренбурге» <p><i>Председатели: С.В. Михайлова, С.И. Полякова, М.В. Боталина</i></p>
13.30 – 14.20	Обед. Первая группа участников	

14.40 – 15.30	Обед. Вторая группа участников	
15.00 – 20.00	Заезд участников Всероссийской научно — практической конференции «Рассеянный склероз – 10 лет партнерства на благо пациентов»	
15.30 - 17.45	<p style="text-align: center;"><i>Большой банкетный зал</i> III Съезд ООИИ-БРС</p> <p>Отчет Директората ООИИ-БРС по деятельности организации в период 2006-2011 гг.: Выступления партнерских организаций.</p>	<p style="text-align: center;"><i>Зал Самара</i> I Всероссийская гражданская конференция пациентов с орфанными заболеваниями</p> <p>Секция 4. Современные методы лечения редких болезней, манифестирующих у взрослых <i>Председатели: Н.А.Царева, А.Л. Зубарев, Е.Ю.Захарова</i> - Н.А.Царева «Современные подходы к диагностике и лечению легочной артериальной гипертензии». - Е.Ю. Захарова «Наследственные болезни обмена веществ у взрослых»</p> <p>16.10 – 17.05 Сателлитный симпозиум компании «Янссен» - Г.Н. Салогуб «Эссенциальная тромбоцитемия» - А.Л. Зубарев «Новые методы в лечении сарком» 17.05 – 17.45 Сателлитный симпозиум компании «Ипсен» - "Акромегалия - социальные и медицинские аспекты заболевания" <i>Модератор М.В. Чураков</i> - Дзеранова Л.К. д.м.н., главный научный сотрудник отделения нейроэндокринологии и остеопатий, ФГУ Научный Эндокринологический Центр, г. Москва. "Социальные аспекты акромегалии" - «Пациент с акромегалией - возможности, проблемы, перспективы» - Чураков к.п.н. директор Центра «Социальная Механика». «Возможности организации межсекторного взаимодействия для решения проблем пациентов с акромегалией» .</p>
17.45 - 18.00	Перерыв - кофейный стол	
18.00 - 19.30	<p style="text-align: center;"><i>Большой банкетный зал</i> III Съезд ООИИ-БРС</p> <p>Прения Закрытие III Съезда ООИИ-БРС.</p>	<p style="text-align: center;"><i>Зал Самара</i> I Всероссийская гражданская конференция пациентов с орфанными заболеваниями</p> <p>Школа НКО <i>Модератор Ю.А.Жулев</i> - М.В.Чураков, Г.М.Жаворонкова Работа с органами власти. <i>Дискуссия.</i> «Организационные построения НКО на примере общероссийского движения помощи гражданам, страдающим орфанной патологией» (Е.Ю.Захарова, М.В.Чураков). Особенности бухгалтерского учета в НКО.</p>
20.00	Ужин	

5 ноября 2011 года, суббота. Третий день мероприятия.

**ВСЕРОССИЙСКАЯ НАУЧНО — ПРАКТИЧЕСКАЯ КОНФЕРЕНЦИЯ «РАССЕЯННЫЙ СКЛЕРОЗ – 10 ЛЕТ ПАРТНЕРСТВА НА БЛАГО ПАЦИЕНТОВ»
I ВСЕРОССИЙСКАЯ ГРАЖДАНСКАЯ КОНФЕРЕНЦИЯ ПАЦИЕНТОВ С ОРФАННЫМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ**

08.00 – 09.00	Завтрак	
09.00 – 18.00	Работа выставки «Мы поможем!»	
9.00 – 10.00	<i>Большой банкетный зал</i> Регистрация участников Всероссийской научно-практической конференции	
10.00 — 11.30	<i>Большой банкетный зал</i> Всероссийская научно — практическая конференция «Расеянный склероз – 10 лет партнерства на благо пациентов» <i>I Пленарное заседание</i> Вступительное слово представителя Администрации Самарской области. - Я. В. Власов «Расеянный склероз – 10 лет партнерства на благо пациентов» (Самара) - А. Н. Бойко «Современное понимание этиологии расеянного склероза» (Москва) - И.Д.Столяров, А.М.Петров, И.Г.Никифорова «Современные возможности нейровизуализации и терапии расеянного склероза» (Санкт-Петербург) - Н. А. Малкова, Л. А. Бабенко «Расеянный склероз и беременность» (Новосибирск) - Н.Н. Спириин, Д. В. Кисилев «Состояние желудочно-кишечного тракта у пациентов с РС и терапия нарушений его деятельности» (Ярославль) - Н.Ю. Лащ, Т. К. Джалилова, А. Н. Бойко, Е. И. Гусев «Состояние сердечно-сосудистой системы при РС» (Москва) - С.В. Тарасова, Т. А. Долгих «10 лет Самарскому Центру диагностики и лечения Расеянного Склероза» (Самара) <i>Председатели:</i> <i>А.Н. Бойко, Я. В. Власов, И. Д. Столяров, Н. А. Малкова</i>	<i>Зал Самара</i> I Всероссийская гражданская конференция пациентов с орфанными заболеваниями (Пленарное заседание) - Ю.А. Жулев, сопредседатель Всероссийского союза пациентов «Закон «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» новые перспективы лечения орфанных заболеваний в России» - François Houyez (Франсуа Хойе) «Европейские общественные организации пациентов с редкими болезнями на защите прав пациентов Евросоюза» -И.В. Мясникова «Опыт взаимодействия Российских общественных организаций пациентов с редкими болезнями с международными организациями». - Teresa Matulka (Тереза Матулька) «Восточно-европейская федерация по редким заболеваниям как пример активной позиции Гражданского общества» - П.В. Новиков, Е.Ю. Захарова «Редкие заболевания в мире и в Российской Федерации» - А. В. Саверский «Перспективы развития Гражданского общества в области защиты прав граждан, страдающих орфанными заболеваниями» <i>Председатели:</i> <i>Ю. А. Жулев, И. В. Мясникова, Франсуа Хойе, С.А.Митина</i>
11.30 — 12.00	Перерыв - кофейный стол	
12.00 — 13.30	<i>Большой банкетный зал</i> Всероссийская научно — практическая конференция «Расеянный склероз – 10 лет партнерства на благо пациентов» <i>II Пленарное заседание</i> -Э. З. Якупов «Клинические исследования при расеянном склерозе, Quo prodis?» (Казань) -М. Ф. Давыдовская, А. Н. Бойко, Е. И. Гусев «Возможности диагностики и лечения нейродегенеративного процесса при расеянном склерозе» (Москва) -Ф. А. Хабиоров, Т. И. Хайбуллин «Нарушение нейротрофического контроля при РС» (Казань) -И. Е. Повереннова, А. В. Захаров «Технологии реабилитации больных РС,	<i>Зал Самара</i> I Всероссийская гражданская конференция пациентов с орфанными заболеваниями Секция 5. Защита прав пациентов с орфанными болезнями. - С.А.Митина «Результаты работы рабочей группы по редким заболеваниям при Совете по защите прав пациентов при МЗСР РФ» - Л.В.Брылев «Паллиативная помощь при боковом амиотрофическом склерозе.» - А.А. Сонькина «Паллиативная помощь пациентам с редкими заболеваниями» - Е.А.Сорокина «Успехи терапии и проблемы пациентов с

	<p>применяемые в РЦ «Береза» Самарской области» (Самара) -Л. В. Петрова, Е.В. Костенко, А. Н. Бойко «Патология щитовидной железы при РС и влияние на её функцию патогенетической иммуномодулирующей терапии» (Москва) - Н.Г.Петрова «Нерешенные вопросы системы обеспечения качества медицинской помощи» (Ст-Петербург)</p> <p><i>Председатели:</i> Н. Н. Спириг, Э. З. Якупов, Ф. А. Хабиров, Н.Г.Петрова</p>	<p>гемобластозами» - Н.П. Дронов «Роль общественных объединений пациентов в модернизации законодательства о здравоохранении» - М.А. Бялик «Организация паллиативной помощи детям с редкими заболеваниями; международный и российский опыт» Дискуссия.</p> <p><i>Председатели:</i> А. В. Саверский, Я. В. Власов, М.Д.Терехова</p>	
13.30 – 14.20	Обед. Первая группа участников		
14.40 – 15.30	Обед. Вторая группа участников		
15.30 — 16.30	<p style="text-align: center;"><i>Аудитория 3</i></p> <p style="text-align: center;">Всероссийская конференция «Расеянный склероз – 10 лет партнерства на благо пациентов»</p> <p>Секция 1. Сателлитный симпозиум ФК «Тева»</p>	<p style="text-align: center;"><i>Зал Самара</i></p> <p style="text-align: center;">I Всероссийская гражданская конференция пациентов с орфанными заболеваниями</p> <p>Секция 6. НКО в решении проблем пациентов с орфанными заболеваниями - М.Д. Терехова «Опыт взаимодействия пациентских организаций с редкими болезнями с органами законодательной и исполнительной власти» - О.В. Тимуца «Междисциплинарные и межведомственные подходы к решению проблем людей с редким генетическим заболеванием в России и за рубежом (на примере синдрома Ретта)» - П.Е. Филиппова. «Благотворительность в области редких болезней». - А.А. Бочаров «Интернет-ресурсы для больных с редкими заболеваниями» - Е.Ю. Захарова «Комплексный подход для эффективного решения проблемы орфанных заболеваний» Дискуссия. <i>Председатели:</i> И. В. Мясникова, Ю. А. Жулев, Е.Ю.Захарова</p>	
16.30 — 17.30	<p style="text-align: center;"><i>Аудитория 3</i></p> <p>Секция 2. Сателлитный симпозиум ФК «Биотек»</p>		
17.30 — 17.50	Перерыв - кофейный стол		
17.50 — 18.50	<p style="text-align: center;"><i>Аудитория 3</i></p> <p style="text-align: center;">Всероссийская конференция «Расеянный склероз – 10 лет партнерства на благо пациентов»</p> <p>Секция 3. Дифференциальная Диагностика РС (<i>проф. Н. Н. Спириг</i>) РС у детей (<i>О. В. Быкова, И. А. Нанкина, Т. Т. Батышева</i>)</p>	<p style="text-align: center;"><i>Аудитория 4</i></p> <p style="text-align: center;">Всероссийская конференция «Расеянный склероз – 10 лет партнерства на благо пациентов»</p> <p>Секция 4. Служба Патронажных медицинских сестер ОООИ-БРС (<i>М. В. Михеева, Н. И. Кузнецова</i>)</p>	<p style="text-align: center;"><i>Зал Самара</i></p> <p style="text-align: center;">I Всероссийская гражданская конференция пациентов с орфанными заболеваниями</p> <p>Заккрытие конференции Подведение итогов работы Гражданской Конференции по проблеме орфанных заболеваний в России. Принятие Решения Гражданской Конференции. Заккрытие Конференции.</p>
20.00	Торжественный ужин		

6 ноября 2011 года, воскресенье. Четвертый день мероприятия.

ВСЕРОССИЙСКАЯ НАУЧНО — ПРАКТИЧЕСКАЯ КОНФЕРЕНЦИЯ «РАССЕЯННЫЙ СКЛЕРОЗ – 10 ЛЕТ ПАРТНЕРСТВА НА БЛАГО ПАЦИЕНТОВ»

08.00 – 09.00	Завтрак
08.00 - 12.00	Выезд участников мероприятия из номеров
09.00– 10.15	<p style="text-align: center;"><i>Аудитория 1</i></p> <p style="text-align: center;">Всероссийская научно — практическая конференция «Расеянный склероз – 10 лет партнерства на благо пациентов»</p> <p>III Пленарное заседание</p> <ul style="list-style-type: none">- А.М.Петров, М.В.Вотинцева, Е.В.Ивашкова, И.Д.Столяров «Иммунологические "проблемы" диагностики и современной терапии рассеянного склероза» (Санкт-Петербург)-Т. Е. Шмидт «Повышение возможностей симптоматической терапии РС» (Москва)-В. М. Алиферова "Клинико-генетические аспекты индивидуализированной терапии рассеянного склероза" (Томск)-К. З. Бахтиярова, Р. В. Магжанов, З. Б. Гумерова «Экспертиза стойкой утраты трудоспособности при рассеянном склерозе» (Уфа)-Д. С. Касаткин, Н. Н. Спириин «Синдром патологической утомляемости при РС: медикаментозные и немедикаментозные стратегии терапии» (Ярославль)- А.М.Милованова«Результаты исследования по качеству жизни больных рассеянным склерозом в Самарской области» (Самара) <p><i>Председатели: Н. А. Малкова, Я. В. Власов, К. З. Бахтиярова, Н.Н.Спириин</i></p>
10.15 — 11.15	Перерыв - кофейный стол, выезд из номеров
11.15 – 12.45	<p style="text-align: center;"><i>Аудитория 1</i></p> <p>IV Пленарное заседание</p> <ul style="list-style-type: none">- Ф. А. Хабиров, Т. И. Хайбуллин, Н. И. Бабичева «Комплексный подход в реабилитации больных рассеянным склерозом» (Казань)- Ю. В. Климова, Н. Ф. Попова «Немедикаментозные методы реабилитации больных рассеянным склерозом» (Москва)- С.Н.Куликова, В.В. Брюхов, М.В.Кротенкова, А.Н. Переседова, И.А.Завалишин «Нейровизуализационная оценка восстановления двигательных нарушений при ремиттирующем рассеянном склерозе.»- С.В.Котов «Расеянный склероз: медицинская грамотность пациентов и уровень подготовки врачей».-И. Ю. Ипатов «Интернет-коммуникации в адаптации больных РС в повседневной жизни» (Самара) <p><i>Председатели: Т. Е. Шмидт, И. Е. Повереннова, В. М. Алиферова, С.В.Котов</i></p>
12.45 — 13.00	Перерыв
13.00— 14.00	<p style="text-align: center;"><i>Аудитория 1</i></p> <p>V Пленарное заседание</p> <p>Заседание РОКТРИМС, Завершение мероприятия Подведение итогов мероприятия Выступление представителей медицинского пациентского и научного сообщества Определение основных направлений дальнейшего развития системы оказания медико-социальной помощи больным рассеянным склерозом</p> <p><i>Председатели: А. Н. Бойко, Я. В. Власов, И. Е. Повереннова, И. Д. Столяров</i></p>
14.00 – 16.00	Обед