

VIII ОРФАННЫЙ ФОРУМ

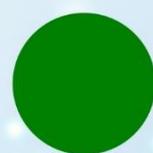
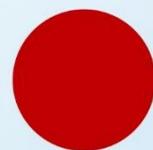


ПРОГРАММА

VIII Всероссийского форума
по орфанным заболеваниям

27-28 ФЕВРАЛЯ 2026 ГОДА

<https://forum-vsp.ru/orf-8/>





ПРОГРАММА ФОРУМА

27 февраля

ПЛЕНАРНОЕ ЗАСЕДАНИЕ: Совершенствование оказания медицинской помощи пациентам с орфанными заболеваниями

Темы обсуждения

Спикеры

Модераторы: Ю.А. Жулёв, И.В. Мясникова, Я.В. Власов

10:00 Презентация итогов опроса пациентов	Жулёв Юрий Александрович <i>Сопредседатель ВСП</i> Захарова Екатерина Юрьевна <i>Председатель экспертного совета ВООЗ</i> Мясникова Ирина Владимировна <i>Сопредседатель ВСП</i>
Орфанные заболевания в системе здравоохранения Российской Федерации	Шавалиев Рафаэль Фирнаялович <i>Директор Департамента медицинской помощи детям, службы родовспоможения и общественного здоровья Минздрава России</i>
Основные направления совершенствования системы лекарственного обеспечения пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями	Астапенко Елена Михайловна <i>Директор Департамента регулирования обращения лекарственных средств и медицинских изделий Министерства здравоохранения Российской Федерации</i>
Круг добра – итоги пятилетней деятельности на благо пациентов	Ткаченко Александр Евгеньевич <i>Председатель Правления Фонда поддержки детей с тяжёлыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями «Круг добра»</i>
Совершенствования законодательства в сфере оказания медицинской помощи пациентам с редкими (орфанными) заболеваниями	Румянцев Александр Григорьевич <i>Член Комитета Государственной Думы по охране здоровья, председатель Экспертного совета Комитета Государственной Думы по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям, академик РАН</i>
От точной молекулярной диагностики к созданию препаратов для лечения орфанных заболеваний	Куцев Сергей Иванович <i>Директор ФГБНУ «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова», главный внештатный специалист Минздрава России по медицинской генетике, академик РАН</i>





Глобальные тенденции в оказании
медицинской помощи пациентам
с орфанными заболеваниями
в мире и в Российской Федерации

Омельяновский Виталий Владимирович (онлайн)
Генеральный директор ФГБУ «ЦЭККМП» Минздрава
России, д.м.н., профессор

Сетевая модель орфанных центров

Захарова Екатерина Юрьевна
д.м.н., заведующая лабораторией наследственных
болезней обмена веществ ФГБНУ МГНЦ
им. академика Н.П. Бочкова,
Председатель экспертного совета ВООЗ

Регуляторные вопросы лекарственного
обеспечения пациентов с редкими
заболеваниями и их отражение на
Прямой линии Президента Российской
Федерации

Алексеев Валерий Андреевич
Руководитель Бюро расследований Народного
фронта

Итоги работы экспертных групп
по направлениям

Мясникова Ирина Владимировна
Сопредседатель ВСП

Захарова Екатерина Юрьевна
Председатель экспертного совета ВООЗ

Жулёв Юрий Александрович
Сопредседатель ВСП

Власов Ян Владимирович
Сопредседатель ВСП

Федоров Алексей Александрович
Эксперт ВСП

Обед 13:00 – 14:00

ПЛЕНАРНЫЕ ДИСКУССИИ

14:00 Вопросы диагностики

Неонатальный скрининг
Доступность генетического
тестирования
Пренатальная и преимплантационная
диагностика

Модераторы:
Захарова Е.Ю.

Участники:

Захарова Екатерина Юрьевна
д.м.н., заведующая лабораторией наследственных
болезней обмена веществ ФГБНУ МГНЦ
им. академика Н.П. Бочкова
Председатель экспертного совета ВООЗ

Щагина Ольга Анатольевна
д.м.н., первый заместитель директора ФГБНУ
МГНЦ им. академика Н.П. Бочкова

Воронин Сергей Владимирович
к.м.н., главный врач ФГБНУ МГНЦ
им. академика Н.П. Бочкова





Ижевская Вера Леонидовна

*д.м.н., заместитель директора по научной работе
ФГБНУ МГНЦ им. академика Н.П. Бочкова,
председатель РОМГ*

Перерыв 15:00 – 15:15

**15:15 Доступность лекарственной терапии –
пути решения**

Модераторы:

Жулёв Ю.А., Власов Я.В, Мясникова И.В.

Участники:

Законодательно неурегулированные
вопросы лекарственного обеспечения
редких больных и возможные варианты
решений

Смирнова Наталья Сергеевна

*Юрист 1 класса, член Экспертного Совета
Комитета Государственной Думы по охране
здоровья по редким (орфанным) заболеваниям*

Практические шаги пациентского и
экспертного сообществ для улучшения
лекарственного обеспечения пациентов
с редкими (орфанными) заболеваниями

Шукан Елена Юрьевна

*Руководитель проектного офиса «Редкие (орфанные)
болезни» ФГБНУ Национальный Научно-
исследовательский Институт Общественного
здоровья имени Н.А. Семашко*

Как повысить доверие населения
к лекарственным препаратам.
Современная наука как источник
доверия

Иллариошкин Сергей Николаевич (онлайн)

*Академик РАН, заместитель директора по научной
работе ФГБНУ РЦНН директор Института мозга
ФГБНУ РЦНН*

Лекарственное обеспечение пациентов
с редкими заболеваниями

Мартыненко Александр Владимирович

*Директор по промышленным вопросам и
лекарственной доступности Ассоциации
международных фармацевтических производителей*

Перерыв 16:15 – 16:30

**16:30 Обеспечение лечебным питанием
пациентов с редкими (орфанными)
заболеваниями**

Модераторы:

Власов Я.В, Алексеев В.А.

Участники:

Проблемы доступности и обращения
специализированных продуктов
лечебного питания

Власов Ян Владимирович

сопредседатель Всероссийского союза пациентов

Современные аспекты лечебного
питания при орфанных заболеваниях

Пилат Татьяна Львовна

*д.м.н., ведущий научный сотрудник ФГБНУ Научно-
исследовательский институт медицины труда
им. академика Н.Ф. Измерова, Член Комиссии
Научного совета по медицинским проблемам
питания при Отделении медицинских наук РАН*





Муковисцидоз как модель оказания медпомощи пациентам с орфанными заболеваниями

Кондратьева Елена Ивановна
д.м.н., профессор, заведующая научно-клиническим отделом муковисцидоза и кафедрой генетики болезней дыхательной системы Института высшего и дополнительного профессионального образования ФГБНУ «МГНЦ им. акад. Н.П. Бочкова», заместитель директора по научной работе и руководитель Центра наследственных заболеваний легких ГБУЗ МО «НИКИ детства»

Лечебное питание в системе медицинской помощи вопросы развития диетологической службы

Гуреев Сергей Александрович
Исполнительный директор Общероссийской общественной организации специалистов по диетологии и нутрициологии

Обеспечение лечебным питанием орфанных пациентов в образовательных организациях

Алексеев Валерий Андреевич
Руководитель Бюро расследований, ОНФ

Кофе-пауза 17:30 – 17:45

17:45-
18:15

ПОДВЕДЕНИЕ ИТОГОВ ПЕРВОГО ДНЯ ФОРУМА

Власов Я.В., Жулёв Ю.А., Мясникова И.В., Алексеев В.А., Захарова Е.Ю.

28 февраля

10:00-
15:40

Лучшие практики НКО по поддержке пациентов

Олимпийский проспект, 18/1 (Азимут Сити Отель Олимпик), 3 этаж, зал Байкал

Темы обсуждения

Спикеры

10:00-
10:15

Открытие

Власов Я.В., Жулёв Ю.А., Мясникова И.В.

10:15-
12:45

Презентации проектов пациентских организаций и фондов

Участники:

Повышение осведомленности о редких заболеваниях

Погосян Неля Сергеевна
Заместитель председателя правления Всероссийского общества орфанных заболеваний





Деятельность общественной организации в совершенствовании коммуникации «пациент - врач - пациент» как укрепление этических основ взаимодействия

Татарникова Анастасия Александровна
Председатель правления АНО «Центр экспертной помощи по вопросам, связанным с редкими заболеваниями, «Дом Редких»

Синергия общественных и государственных структур для повышения качества жизни пациентов с редкими заболеваниями

Каримова Светлана Игоревна
Президент Национальной Ассоциации организаций больных редкими заболеваниями «ГЕНЕТИКА», Член Экспертного совета ГД РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям. Председатель совета по безопасности геномных и микробиомных технологий Координационного совета негосударственной сферы безопасности РФ

Технологии НКО для перевода пациента в активную, ответственную позицию

Сергеева Светлана Юрьевна (онлайн)
Координатор проектов Всероссийского союза пациентов

Путь от адресных сборов на самый дорогой укол до системной работы в регионах по сопровождению детей с нервно-мышечными заболеваниями

Байкина Анастасия Витальевна
Основатель и Генеральный директор БФ «Важные люди»

Фильм как язык диалога с пациентами и обществом

Водопьянова Виктория Александровна
Член центрального правления Всероссийского общества по фенилкетонурии, координатор направления фенилкетонурия ВООЗ

Лучшие практики организации лекарственного обеспечения пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями на примере многолетнего опыта

Брежнева Екатерина Андреевна
Юрист по защите прав пациентов Благотворительного Фонда «Подсолнух»

Маркетинговые технологии и взаимодействие со СМИ как способ повышения орфанной настороженности

Павлова Ольга Владимировна
Пресс-секретарь Центра помощи пациентам "Геном", куратор направления Порфирия

Вокруг потребностей пациента: опыт фонда "Семьи СМА" по организации помощи при спинальной мышечной атрофии

Германенко Ольга Юрьевна
Учредитель и директор Фонда «Семьи СМА»

Проблемы и перспективы диагностики миодистрофии Дюшенна в России

Гремякова Татьяна Андреевна
д.м.н., президент и медицинский директор благотворительного фонда «Гордей»





«Документальный фильм «РЕДКИЕ» о редких детях: выступление авторов проекта о возможности по-новому говорить об орфанных заболеваниях с широкой публикой»

Ксения Садовски
соавтор, сорежиссер и сценарист фильма «РЕДКИЕ»

Роман Травайе
соавтор, сорежиссер и режиссер монтажа фильма «РЕДКИЕ»

От аудитории к соавторам: новые форматы работы с молодыми пациентами в проектах Всероссийского общества гемофилии

Полищук Наталия Геннадиевна
Вице-президент Всероссийского общества гемофилии

Лучшие практики НКО по поддержке пациентов на примере фенилкетонурии. Опыт длиной в 13 лет

Белянин Антон Борисович
Исполнительный директор АНО помощи пациентам с фенилкетонурией

12:45-
13:45

ДИСКУССИЯ, ОТВЕТЫ НА ВОПРОСЫ

Власов Я.В., Жулёв Ю.А., Мясникова И.В.

Обед 13:45 – 14:45





ПАРТНЕРЫ ФОРУМА

АСТРАЗЕНЕКА

 СКОПИНФАРМ

 ИРВИЧ 2

РОШ-МОСКВА

САНОФИ-РОССИЯ

 NOVARTIS

 Generium
Pharmaceutical

 Pfizer

 FARMAMONDO
BIOMEDICA

BIOCAD
Biotechnology Company

Johnson
& Johnson

 амфп

 Nestlé
HealthScience

PTC
THERAPEUTICS
measured by moments

 sobi
rare strength

 Петровакс

 ПРОМОМЕД
Инновации в биофармацевтике

ЛЕОВИТ

LANCET



VIII ВСЕРОССИЙСКИЙ ФОРУМ
ПО ОРФАННЫМ ЗАБОЛЕВАНИЯМ