



ПРОГРАММА
Всероссийской научно-практической конференции
«Актуальные вопросы оказания специализированной
медицинской помощи пациентам с орфанными
заболеваниями»
ФГБУ «ЦНИИОИЗ» Минздрава России

в рамках исполнения плана научно-практических мероприятий с применением дистанционных технологий осуществления функций Национального медицинского исследовательского центра по направлению деятельности «организация здравоохранения» на 2022 год

Дата: 28.10.2022

Время: 09:00 – 17:00

Формат проведения: онлайн

Конференция посвящена актуальным вопросам организации оказания медицинской помощи пациентам с орфанными заболеваниями. Рассматриваются вопросы нормативно-правового регулирования оказания специализированной и паллиативной медицинской помощи, порядок льготного лекарственного обеспечения пациентов при лечении в условиях стационара круглосуточного пребывания и на дому. Важным аспектом является применение информационных технологий при формировании регистров пациентов с орфанными заболеваниями, разработки единых методологических подходов к их созданию на территории субъектов Российской Федерации, возможность применения регистров орфанных заболеваний в рамках межведомственного взаимодействия с органами социальной защиты и благотворительными фондами.

Перспективными инновационными технологиями при оказании специализированной помощи пациентам с орфанными заболеваниями является применение телемедицинских технологий в рамках взаимодействия с профильными федеральными медицинскими центрами. Оценка эффективности применяемых организационных технологий также будет являться предметом обсуждения в рамках конференции.

Конференция будет интересна как руководителям в сфере здравоохранения, так и врачам различного профиля медицинской деятельности.

09:00 – 10:00 **Регистрация участников**

10:00 – 10:15 **Открытие конференции**

Кобякова Ольга Сергеевна - д.м.н., профессор, директор ФГБУ «Центральный научно исследовательский институт организации и информатизации здравоохранения» Минздрава России.

Стародубов Владимир Иванович - д.м.н., профессор, академик РАН, научный руководитель ФГБУ «Центральный научно исследовательский институт организации и информатизации здравоохранения» Минздрава России

- 10:30 – 10:45** **Лекция** – Национальный медицинский исследовательский Центр по направлению «организация здравоохранения»: цели создания, место в структуре НМИЦ Министерства здравоохранения Российской Федерации
Лектор – Деев Иван Анатольевич, доктор медицинских наук, профессор, заместитель директора ФГБУ «Центральный научно-исследовательский институт организации и информатизации здравоохранения» Минздрава России.
Цель лекции – познакомить специалистов с основными направлениями деятельности Национального медицинского исследовательского центра по направлению «Организация здравоохранения» в рамках стратегии развития системы государственного здравоохранения Российской Федерации и результатами научно-исследовательской деятельности по вопросам организации оказания специализированной помощи пациентам с орфанными заболеваниями.
- 10:45 – 11:00** **Лекция** – Вопросы маршрутизации и преемственности при оказании медицинской помощи пациентам с орфанными заболеваниями. Роль телемедицины в регионе, связь между Федеральными центрами и регионами
Лектор – Уткин Сергей Александрович, заместитель директора по клиничко-экспертной работе Обособленное структурное подразделение Российская детская клиническая больница федерального государственного автономного образовательного учреждения высшего образования «Российский национальный исследовательский медицинский университет имени Н.И. Пирогова» Министерства здравоохранения Российской Федерации
Цель лекции – ознакомить слушателей с действующим регламентом по маршрутизации пациентов с орфанными заболеваниями при получении специализированной и высокотехнологичной медицинской помощи, а также возможности применения телемедицинских технологий в формате «врач-врач», «врач-пациент», «дистанционное наблюдение за состоянием здоровья пациентов».
- 11:00 – 11:15** **Лекция** – Экономические вопросы оказания медицинской помощи пациентам с орфанными заболеваниями в России
Лектор – Обухова Ольга Валерьевна, кандидат политологических наук, заместитель директора по экономике ФГБУ «Центральный научно-исследовательский институт организации и информатизации здравоохранения» Минздрава России
Цель лекции – осветить основные аспекты финансового обеспечения оказания специализированной и высокотехнологичной медицинской помощи, включая вопросы льготного лекарственного обеспечения в рамках программы государственных гарантий бесплатного оказания медицинской помощи населению Российской Федерации.
- 11:15 – 11:30** **Лекция** – Получение инвалидности - путь к получению лечения или мера социальной поддержки
Лектор – Лецкая Ольга Александровна – заместитель руководителя ФКУ «Главное бюро медико-социальной экспертизы по г. Москве» Министерства труда и социальной защиты РФ
Цель лекции – Познакомить специалистов с перечнем мер социальной поддержки при установлении группы инвалидности пациентам с

орфанными заболеваниями, принципами межведомственного взаимодействия медицинских организаций и учреждений социальной защиты, проблемам, возникающим при проведении медико-социальной экспертизы, организационно-управленческим технологиям при реализации программ индивидуальной реабилитации пациентов с орфанными заболеваниями.

- 11:30 – 11:45** **Лекция** – Проблемы лекарственного обеспечения пациентов с орфанными заболеваниями в России
Лектор – Зеленова Ольга Владимировна, доктор медицинских наук, профессор образовательного отдела НМИЦ хирургии им. А.В. Вишневского, главный научный сотрудник отдела научных основ организации здравоохранения ФГБУ «Центральный научно-исследовательский институт организации и информатизации здравоохранения» Минздрава России.
Цель лекции – познакомить специалистов с принципами формирования потребности в лекарственных препаратах различных групп пациентов, страдающих орфанными заболеваниями, порядком обеспечения лекарственными препаратами, методическими подходами к оценке эффективности льготного лекарственного обеспечения.
- 11:45 – 12:00** **Лекция** – Юридические вопросы организации оказания медицинской помощи пациентам с орфанными заболеваниями в России
Лектор – Смирнова Наталья Сергеевна – юрист, член «Национального Совета экспертов по редким заболеваниям», член экспертного совета ГД РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям
Цель лекции – рассказать слушателям о нормативно-правовой регламентации оказания специализированной, высокотехнологичной и паллиативной медицинской помощи при орфанных заболеваниях и перспективах в рамках законотворческой деятельности для повышения доступности медико-социального обеспечения данной категории пациентов.
- 12:00 – 13:00** **Перерыв**
- 13:00 – 13:15** **Лекция** – Регистры орфанных заболеваний: необходимость или нагрузка
Лектор – Витковская Ирина Петровна, кандидат медицинских наук, заместитель главного врача Морозовской больницы ДЗМ, ведущий научный сотрудник отдела научных основ организации здравоохранения ФГБУ «Центральный научно-исследовательский институт организации и информатизации здравоохранения» Минздрава России.
Цель лекции – представить специалистам методику формирования регистров пациентов на основе персонализированного подхода, принципы автоматизации ведения регистров пациентов в субъектах Российской Федерации, возможности применения информационной базы регистров пациентов при организации оказания медицинской помощи.
- 13:15 – 13.30** **Лекция** – Роль регистра с позиции общественной организации
Лектор – Власов Ян Владимирович, врач-невролог, профессор Самарского Государственного Медицинского Университета. Президент Общероссийской общественной организации инвалидов-больных рассеянным склерозом. Ассоциированный член Международной

Федерации рассеянного склероза и член рабочей группы MSIF по поддержке России

Цель лекции – представить слушателям опыт применения регистра пациентов с орфанными заболеваниями в деятельности общественной организации с позиции планирования организационных мероприятий по участию в оказании медицинской помощи и предоставлении благотворительных средств

13:30 – 13:45

Лекция – Официальная статистика и регистры в Российской Федерации
Лектор – Голубев Никита Алексеевич кандидат медицинских наук, начальник управления статистики ФГБУ «Центральный научно-исследовательский институт организации и информатизации здравоохранения» Минздрава России

Цель лекции – разъяснить слушателям методику сбора информации при применении федеральных форм статистического наблюдения и сопоставления данных в государственных информационных системах субъектов Российской Федерации для расчета статистических показателей и анализа данных.

13:45 – 14:00

Лекция – Информационные технологии, статистика и регистры орфанных заболеваний - связь и ее отсутствие

Лектор – Стерликов Сергей Александрович, доктор медицинских наук, ведущий научный сотрудник ФГБУ «Центральный научно-исследовательский институт организации и информатизации здравоохранения» Минздрава России

Цель лекции – познакомить слушателей с особенностями автоматизированного сбора данных при формировании регистра пациентов при применении информационных технологий и сопоставлением мониторинговых показателей с данными годовых форм федерального статистического наблюдения.

14:00 – 14:15

Лекция – Организация оказания паллиативной медицинской помощи населению Российской Федерации при орфанных заболеваниях

Лектор – Ходакова Ольга Владимировна, доктор медицинских наук, начальник отдела научных основ организации здравоохранения ФГБУ «Центральный научно-исследовательский институт организации и информатизации здравоохранения» Минздрава России

Цель лекции – осветить вопросы реализации ведомственной целевой программы «Развитие системы оказания паллиативной медицинской помощи» и результаты анализа о достижении целевых показателей программы за период 2019-2021 гг. в части доступности и качества оказания паллиативной помощи пациентам с орфанными заболеваниями в амбулаторных условиях, в условиях дневного стационара и стационарных условиях.

14:15 – 14:30

Лекция – Оценка населением качества паллиативной медицинской помощи

Лектор – Бузин Валерий Николаевич – доктор социологических наук, главный научный сотрудник ФГБУ «Центральный научно-исследовательский институт организации и информатизации здравоохранения» Минздрава России

Цель лекции – представить результаты социологического исследования целевых групп населения о степени доступности в получении паллиативной медицинской помощи пациентам с орфанными

заболеваниями при различных условиях ее оказания.

- 14:30 – 14:45** **Лекция – Опыт ведения регистра в регионе**
Лектор – Панова Мария Владимировна - заведующая консультативно-диагностическим отделением, врач-терапевт Государственное бюджетное учреждение здравоохранения Республиканский медико-генетический центр (ГБУЗ РМГЦ)
Цель лекции – познакомить слушателей с опытом формирования и ведения регистра пациентов с орфанными заболеваниями на примере Республиканского медико-генетического центра, функциональным распределением обязанностей врачей-специалистов, участвующих в оказании специализированной медицинской помощи
- 14:45 – 15:30** **Дискуссия**
15:30 – 16:00 **Ответы на вопросы. Закрытие конференции**

Руководитель Программного комитета



О.В. Ходакова