



ЦНИИОИЗ

Центральный научно-исследовательский институт организации и информатизации здравоохранения

Научно-практическая конференция
Аудиторный формат + онлайн-трансляция

«ОРФАННЫЙ ПРАКТИКУМ»

28 ОКТЯБРЯ, День первый

9:00 - 10:00	Регистрация участников
10.00-10.30	Приветственное слово 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.
10:30-12:00	Пленарное заседание 1 «Организационные, правовые и экономические вопросы орфанных заболеваний в России»
10:30-10:45	«Национальный медицинский исследовательский Центр по направлению «Организация здравоохранения»: цели создания, место в структуре НМИЦ Министерства Деев Иван Анатольевич – д.м.н. профессор, заместитель директора ФГБУ «ЦНИИОИЗ» Минздрава России
10:45- 11:00	«Вопросы маршрутизации и преемственности при оказании медицинской помощи пациентам с орфанными заболеваниями. Роль телемедицины в регионе, связь между Федеральными центрами и регионами» Уткин Сергей Александрович – заместитель директора по клинико-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
11:00-11:15	«Экономические вопросы оказания медицинской помощи пациентам с орфанными заболеваниями в России» Обухова Ольга Валерьевна – к.п.н., зам. директора по экономике ФГБУ «ЦНИИОИЗ» Минздрава России

11:15-11:30	<p>«Получение инвалидности – путь к получению лечения или мера социальной поддержки»</p> <p>Лецкая Ольга Александровна – Заместитель руководителя ФКУ «Главное бюро медико-социальной экспертизы по г. Москве»</p>
11:30-11:45	<p>«Проблемы лекарственного обеспечения пациентов с орфанными заболеваниями в России»</p> <p>Зеленова Ольга Владимировна - д.м.н, главный научный сотрудник ФГБУ «ЦНИИОИЗ» Минздрава России Министерства труда и социальной защиты РФ</p>
11:45-12:00	<p>«Юридические вопросы организации оказания медицинской помощи пациентам с орфанными заболеваниями в России»</p> <p>Зеленова Ольга Владимировна - д.м.н, главный научный сотрудник ФГБУ «ЦНИИОИЗ» Минздрава России Министерства труда и социальной защиты РФ</p>
13:00-15:00	<p>Пленарное заседание 2</p> <p>«Организационные, правовые этические вопросы создания регистров пациентов с орфанными заболеваниями»</p>
13:00-13:15	<p>«Официальная статистика и регистры в Российской Федерации»</p> <p>Голубев Никита Алексеевич - к.м.н, руководитель службы статистики ФГБУ «ЦНИИОИЗ» Минздрава России</p>
13:15-13:30	<p>«Информационные технологии, статистика и регистры орфанных заболеваний - связь и ее отсутствие»</p> <p>Стерликов Сергей Александрович - д.м.н, ведущий научный сотрудник ФГБУ «Центральный научно-исследовательский институт организации и информатизации здравоохранения» Минздрава России</p>
13:30-13:45	<p>«Опыт ведения регистра орфанных пациентов в Республике Башкортостан»</p> <p>Панова Мария Владимировна - заведующая консультативно-диагностическим отделением, врач-терапевт Государственное бюджетное учреждение здравоохранения Республиканский медико-генетический центр (ГБУЗ РМГЦ), г.Уфа</p>
13:45-14:00	<p>«Роль регистра с позиции общественной организации»</p> <p>Мясникова Ирина Владимировна - председатель правления Всероссийского общества редких (орфанных) заболеваний (ВООЗ)</p>

14:00-14:15

«Регистры орфанных заболеваний: необходимость или нагрузка»

Витковская Ирина Петровна - к.м.н., зам. главного врача ГБУЗ "Морозовская ДГКБ ДЗМ" Министерства труда и социальной защиты РФ

14:15-14:30

«Оценка населением качества паллиативной медицинской помощи»

Бужин Валерий Николаевич – д. соц. н., главный научный сотрудник ФГБУ «ЦНИИОИЗ» Минздрава России
