

*ПРОЕКТ ПРОГРАММЫ*

**ВСЕРОССИЙСКАЯ ОН-ЛАЙН КОНФЕРЕНЦИЯ-ТРЕНИНГ**

**РАССЕЯННЫЙ СКЛЕРОЗ.   
ХХ ЛЕТ РАБОТЫ ОБЩЕРОССИЙСКОЙ ОБЩЕСТВЕННОЙ ОРГАНИЗАЦИИ ИНВАЛИДОВ БОЛЬНЫХ РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ**

**ПРОГРАММА**

**25 – 28 августа 2020 г.**

**КОНФЕРЕНЦИЯ. ПЛЕНАРНЫЕ ЗАСЕДАНИЯ**

**25 августа 2020 года, вторник, время московское**

|  |  |
| --- | --- |
| **09.00 – 10.00** | ***Подключение выступающих*** |
| **10.00 – 10.45** | ***Открытие Юбилейной Конференции***  ***Модераторы: Я.В. Власов***   * **Фадеев Валерий Александрович**, Советник Президента РФ, председатель Совета по правам человека, (в стадии согласования) * **Мурашко Михаил Альбертович**, Министр здравоохранения Российской Федерации, (в стадии согласования) * **Жулёв Юрий Александрович**, Сопредседатель Всероссийского союза пациентов, (в стадии согласования) * **Морозов Дмитрий Анатольевич**, Председатель Комитета Государственной Думы по охране здоровья, (в стадии согласования) * **Цыб Сергей Анатольевич**, Заместитель Министра Промышленности и торговли Российской Федерации, (в стадии согласования) * **Самойлова Алла Владимировна**, Руководитель Федеральной службы по надзору в сфере здравоохранения, (в стадии согласования)   ***Приветственные адреса***   * **Керстен Шеррок**, Глобальный руководитель по взаимодействию с государственными органами и общественными организациями в направлении Неврология и Иммунология Санофи * **Биянка Стандлер**, Глобальный медицинский директор по неврологии Новартис * **Додонов Валентин Юрьевич**, Директор департамента по доступу на рынок БИОКАД |
| **10.45 – 13.00** | ***Пленарное заседание «Роль национальных проектов здравоохранения в повышении доступности и качества медицинской помощи»***  ***Модераторы Я.В.Власов, И.В.Цикорин***  ***1) «Современные тенденции в эпидемиологии РС»***  **А.Н. Бойко**, д.м.н., заслуженный деятель науки РФ, профессор кафедры неврологии, нейрохирургии и медицинской генетики РНИМУ им.Н.И.Пирогова, руководитель отдела нейроиммунологии Центра Мозга и нейротехнологий ФМБА РФ, руководитель Московского центра рассеянного склероза и центра демиелинизирующих заболеваний Юсуповской больницы, Член Президиума Правления Всероссийского общества неврологов, член Совета Директоров Европейского Фонда Шарко, Член Исполкома ECTRIMS, Президент РОКИРС (RUCTRIMS)  ***2) «Роль специализированных центров оказания помощи людям с РС»***  **Е.П. Евдошенко**, д.м.н., Руководитель Санкт-Петербургского Городского центра рассеянного склероза, Президент Медицинской ассоциации врачей и центров рассеянного склероза и других нейроиммунологических заболеваний  ***3) «Факторы принятия решения при выборе ПИТРС»***  **М.В. Давыдовская**, д.м.н., Профессор кафедры неврологии, нейрохирургии и медицинской генетики лечебного факультета ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова МЗ РФ, Заместитель директора ГБУ « НПЦ КЭА МЗ МО», Заместитель главного внештатного специалиста невролога Департамента здравоохранения города Москвы; Президент медицинской ассоциации врачей и центров РС и других нейроиммунологических заболеваний  ***4) «Безопасность патогенетического лечения РС»*** Е.В. Попова, д.м.н., Заведующая межокружным отделением рассеянного склероза ГБУЗ «ГКБ №24 ДЗМ», Ассистент кафедры неврологии, нейрохирургии и мед. генетики РНИМУ, г. Москва ***5) «Реабилитация больных с рассеянным склерозом:  комплексный подход»***  **Г.Е.Иванова**, д.м.н., Профессор, Главный специалист по медицинской реабилитации Минздрава России. Председатель Общероссийской общественной организации содействия развитию медицинской реабилитологии «Союз реабилитологов России». Заведующая отделом медико-социальной реабилитации инсульта НИИ ЦВПиИ, Заведующая кафедрой медицинской реабилитации ФДПО ФГБОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России.  ***6) «ОООИБРС как пример развития общественного движения пациентов в России. Взгляд из ЕЭС»***  **А.Ендальцева,** PhD в социальных науках, Ecole des études en sciences sociales, Париж, Франция  ***7) «Создание новых ПИТРС. Опыт РФ».***  **И.Д.Столяров,** д.м.н., профессор, руководитель центра РС ИМЧ РАН, зав.лаборатории нейроиммунологии,член совета ECTRIMS, вице-президент  RUCTRIMS  ***8) «Рассеянный склероз. ХХ лет работы Общероссийской Общественной организации инвалидов больных рассеянным склерозом»***  **Я.В.Власов**, д.м.н., Профессор, Президент ОООИБРС  ***Дискуссия*** |
| **13.00 – 15.00** | ***Симпозиумы «Фарминдустрия: наша цель - здоровье без изъянов для всех и для каждого»***  ***Модератор Я.В.Власов, Н.Ф.Кичигина***   1. ***«Глобальные тренды и инновации в области рассеянного склероза компании Мерк»***   **Джон-Кеннет Сэйк (John-Kenneth Sake)**, Медицинский директор по инновационным разработкам , подразделение «Неврология и иммунология», Мерк.   1. ***«Вклад отечественной фарминдустрии в повышение доступности инновационных методов лечения»***   **Быков А.В.,** к.м.н., Директор по экономике здравоохранения «Р-Фарм**№**   1. ***«Клинические Исследования. Программа клинических исследований Санофи в области рассеянного склероза “BTKi”»***   **Александр Демичев**, Руководитель подразделения регистрационных и пост-регистрационных программ в странах российско-евразийского кластера, Департамент клинических исследований, Санофи   1. ***«Переосмысливая неврологию – будущее для пациентов»***   **Биянка Стандлер**, глобальный медицинский директор по неврологии Новартис   1. ***Доклад Генериум*** (на согласовании) 2. ***Доклад Янсен*** (на согласовании) 3. ***Доклад Рош***  (на согласовании) 4. ***Доклад Фармстандарт*** (на согласовании) |

**КОНФЕРЕНЦИЯ. ДОКЛАДЫ**

**26 августа 2020 года, среда, время московское**

|  |  |
| --- | --- |
| **09.00 – 10.00** | ***Подключение выступающих*** |
| **10.00 – 12.20** | **Пленарное заседание «Итоги и перспективы работы ОООИБРС»**  ***Модераторы Я.В.Власов, Президент ОООИБРС, И.В.Цикорин Вице-президент ОООИБРС***  **Стратегия развития ОООИБРС**  Власов Я.В., д.м.н., Президент ОООИБРС  **Доклады об итогах и планах работы по территориям**  Матвиевская О.В. к.м.н., Шишлянников Ф.В., Кичигина Н.Ф., Головин А.А., Вице-президенты ОООИБРС |

|  |  |
| --- | --- |
| **12.20 – 12.30** | **Перерыв 10 минут** |

|  |  |
| --- | --- |
| **12.30 – 14.30** | ***Модераторы Я.В.Власов, И.В.Цикорин***  **Информационное сопровождение деятельности ОООИБРС**  Ипатов О.Ю., Вице-президент ОООИБРС  **Международная деятельность ОООИБРС**  И.В. Цикорин, Вице-президент ОООИБРС  **Социально-медицинская деятельность ОООИБРС**  Власов Я.В., д.м.н., Президент ОООИБРС  **Социологические исследования как часть работы ОООИБРС**  Полярная Н.Г., к.с.н., Заведующий сектором Исследований Центра «Социальная Механика»  **Участие ОООИБРС в работе общественных советов**  Русанович Н.Р., Секретарь Совета общественных организаций по защите прав пациентов при Росздравнадзоре  **Дискуссия «Успехи, проблемы деятельности, направления развития ОООИБРС»**  Сергеева С.Ю., к.с.н., Руководитель проектов Центра «Социальная Механика» |

**ТРЕНИНГ ОБЩЕСТВЕННЫХ ЭКСПЕРТОВ ОООИБРС**

**(По приглашению)**

**27 августа 2020 года, четверг, первый день тренинга, время московское**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **09.00 – 10.00** | | ***Подключение участников*** |
| **10.00 - 11.00** | ***Модератор С.Ю. Сергеева, Руководитель проектов Центра «Социальная механика»***  **Функции регионального представителя ОООИБРС**  И.В. Цикорин, Вице-президент ОООИБРС | |
| **11.00 – 11.15** | **Перерыв** | |
| **11.15 - 13.00** | ***Модератор С.Ю. Сергеева***  **Панельная дискуссия «Штурм региона»: как построить работу с пациентами в регионе»**  Ф.В.Шишлянников (Новосибирск), М.В. Валюх (Санкт-Петербург), О.В. Матвиевская (Москва), Е.В. Ануфриева (Самара), Д.Е.Черненко (Киров) | |
| **13.00 – 13.15** | **Перерыв** | |
| **13.15-14.20** | ***Модератор С.Ю. Сергеева***  **Дискуссия «Создание/развитие НКО в регионах как элемент устойчивого развития ОООИБРС»** | |

**ТРЕНИНГ ОБЩЕСТВЕННЫХ ЭКСПЕРТОВ ОООИБРС**

**(По приглашению)**

**28 августа 2020 года, пятница, второй день тренинга, время московское**

|  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **09.00 – 10.00** | | ***Подключение участников*** | | | | | |
| **10.00 - 12.00** | ***Модератор С.Ю. Сергеева***  **Карта партнеров ОООИБРС**  **Как пациента сделать партнером**  О.В. Матвиевская, Вице-президент ОООИБРС  **Технологии работы с общественными советами**  М.В. Валюх, Л.В. Власова, региональные представители ОООИБРС  **Партнерство с органами власти»**  Т.Н. Подоприхина, региональный представитель ОООИБРС  **Стратегия работы пациентской НКО с врачам**  И.В.Цикорин, Вице-президент ОООИБРС. И.О. Степанов, региональный представитель ОООИБРС  **Работа с бизнес средой, спонсорами**  И.В.Цикорин, Вице-президент ОООИБРС  **Коалиция пациентских НКО**  Ф.В.Шишлянников, Вице-президент ОООИБРС. Т.В. Романовская региональный представитель ОООИБРС  **Успешный опыт работы со СМИ**  М.В. Валюх, региональный представитель ОООИБРС | | | | | | |
| **12.00 - 12.15** | **Перерыв** | | | | | | |
| **12.15 - 13.10** | ***Модератор С.Ю. Сергеева***  **Информационная система ОООИБРС**  О.Ю.Ипатов, Вице-президент ОООИБРС | | | | | | |
| **13.10 - 14.00** | **Перерыв** | | | | | | |
| **14.00 - 15.00** | **Мастер класс *«*Технологии работы в интернет, SMM»**  А.А. Кожухова, Администратор Центра «Социальная Механика», организатор работы в социальных сетях | | | | | | |
|  | **Закрытие конференции**  Власов Я.В., Президент ОООИБРС | | | | | | |
| **15.00 - 15.15** | **Перерыв** | | | | | | |
| **15.15 - 17.00** | ***Консультация***  **«Работа с органами власти»**  Л.В. Власова  Т.Н. Подоприхина | | ***Консультация***  **«Стратегия работы пациентской НКО с врачам»**  И.О. Степанов | ***Консультация***  **«Работа пациентами»**  О.В. Матвиевская | ***Консультация***  **«Работа с НКО»**  Ф.В.Шишлянников Т.В. Романовская | ***Консультация***  **«Работа со СМИ»**  М.В. Валюх | ***Консультация***  **«Технологии работы в интернет, SMM»**  А.А Кожухова |

**ТРЕНИНГ ОБЩЕСТВЕННЫХ ЭКСПЕРТОВ ОООИБРС**

**(По приглашению)**

**10 – 13 СЕНТЯБРЯ 2020 ГОДА**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  | |  |
| **09.00 – 19.00** | **Участие представителей ОООИБРС в очном семинаре-тренинге «Обучение основам социального проектирования лидеров пациентских НКО» (г.г. Москва, Самара, Новосибирск), в рамках проекта Всероссийского союза пациентов «НКО пациентов – ресурс общества и государства», реализуемого при поддержке Фонда президентских грантов**  Е.Е. Асташина, С.Ю. Сергеева, Т.А. Фомина, А.Г. Коровин, эксперты Центра «Социальная Механика» | |

**Сентябрь 2020 года, дата и время уточняются**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **09.45 – 10.00** | | ***Подключение участников*** |
| **10.00 - 12.00** | ***Модератор Е.Е. Асташина, тренер-эксперт Центра «Социальная механика»***  **Активная лекция «Проекты - как инструмент развития пациентских НКО»**  **Представление успешных проектов региональных организаций ОООИБРС**  Д.Е. Черненко (Киров), Е.В. Ануфриева (Самара), О.В. Матвиевская (Москва)  **Вовлечение физических лиц в реализацию проектов**  О.В. Матвиевская (Москва) | |
| **12.00 - 12.10** | **Перерыв** | |

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **12.20 - 13.20** | ***Консультация***  **«Подготовка социальных проектов»**  Асташина Е.Е. | ***Консультация***  **«Подготовка социальных проектов»**  Сергеева С.Ю. |

**Сентябрь 2020 года, дата и время уточняются**

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| **09.45 – 10.00** | | ***Подключение участников*** | |
| **10.00 - 11.00** | ***Мастер класс «*Вопросы защиты прав пациентов»**  Н.Ф. Кичигина, Вице-президент ОООИБРС | | |
| **11.00 – 11.10** | **Перерыв** | | |
| **11.10 - 12.10** | ***Мастер класс «*Когда стоит обращаться в прокуратуру и суд»**  А.А. Головин,Вице-президент ОООИБРС | | |
| **12.10 – 12.20** | **Перерыв** | | |
| **12.20 - 13.20** | ***Консультация***  **«Когда стоит обращаться в прокуратуру и суд»**  А.А. Головин | | ***Консультация***  **«Вопросы защиты прав пациентов, алгоритмы действий»**  Н.Ф.Кичигина |