

*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, Санофи1. ***«Переосмысливая неврологию – будущее для пациентов»***

**Биянка Стандлер**, глобальный медицинский директор по неврологии Новартис1. ***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. ВласоваТ.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 |