



**ОООИБРС**

ОБЩЕРОССИЙСКАЯ ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ  
ИНВАЛИДОВ-БОЛЬНЫХ РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ

ОРГАНИЗАЦИЯ СО СПЕЦИАЛЬНЫМ  
КОНСУЛЬТАТИВНЫМ СТАТУСОМ  
ПРИ ЭКОНОМИЧЕСКОМ И  
СОЦИАЛЬНОМ СОВЕТЕ ООН

Россия, 125167, г.Москва, Нарышкинская аллея, д. 5, стр. 2  
e-mail: [info@ms2002.ru](mailto:info@ms2002.ru), <https://oooibrs.ru/>, <https://forumms.ru>

тел. 8(800) 500-82-66

**ПРОГРАММА**  
ВСЕРОССИЙСКОЙ КОНФЕРЕНЦИИ  
«РАССЕЯННЫЙ  
СКЛЕРОЗ»

<https://oooibrs.ru/conf-25>

**30 мая – 1 июня 2025 г.**





## ПЛЕНАРНЫЕ ЗАСЕДАНИЯ

30 мая 2025 года

08.00 – 09.00 Регистрация на пленарное заседание

### 09.00 – 09.05 ОТКРЫТИЕ МЕРОПРИЯТИЯ

09.05 – 10.00 **Приветствие. Я.В. Власов**  
*Президент Общероссийской общественной организации инвалидов-больных рассеянным склерозом (ООИБРС)*

---

**Приветствие. М.А. Мурашко**  
*Министр здравоохранения Российской Федерации*

---

**Приветствие. Б.Н. Башанкаев**  
*Депутат Государственной Думы, Комитет Государственной Думы по охране здоровья*

---

**Приветствие. Ж.Ю. Чефранова**  
*Сенатор Российской Федерации*

---

**Приветствие. Л.М. Рoshаль**  
*Президент Национальной медицинской палаты. Профессор, доктор медицинских наук, Директор НИИ неотложной детской хирургии и травматологии*

---

**Приветствие. Лидия Макарофф**  
*Генеральный директор, Международная федерация рассеянного склероза, МФРС (Multiple Sclerosis International Federation, MSIF)*



**10.00 – 14.00 ЭКСПЕРТНАЯ СЕССИЯ КОНФЕРЕНЦИИ ООИБРС (Конференц-зал)**

**10.00 – 10.15** «Состояние лекарственного обеспечения пациентов с РС в Российской Федерации на текущий момент»  
**Е.М. Астапенко**, *Директор департамента регулирования обращения лекарственных средств и медицинских изделий министерства здравоохранения Российской Федерации.*

**10.15 – 10.30** «Новые критерии диагностики РС 2024 - что они значат для пациентов»  
**А.Н. Бойко**, *д.м.н., профессор кафедры неврологии, нейрохирургии и медицинской генетики РНИМУ им. Н.И. Пирогова, Директор Института клинической неврологии и руководитель отдела нейроиммунологии Института Мозга и нейротехнологий ФМБА*

**10.30 – 10.45** «Современные подходы к организации системы оказания специализированной медицинской помощи пациентам с РС»  
**Е.П. Евдошенко**, *к.м.н., Руководитель Центра РС Санкт-Петербурге Городского Центра рассеянного склероза в СПб ГБУЗ "Городская клиническая больница № 31*

**10.45 – 11.00** «Терапия рассеянного склероза в рамках КР МЗ РФ»  
**М.В. Давыдовская**, *д.м.н., заместитель директора по науке ГБУ МО «НПЦ КЭА МЗ МО», заместитель главного внештатного специалиста невролога ДЗМ, врач-невролог МО РС ГБУЗ «ГКБ №24 ДЗМ», президент МАВРС, Москва*

**11:00 – 11:15** «Маршрутизация пациентов с рассеянным склерозом до получения патогенетической терапии с учетом правовых аспектов»  
**М.В. Сутормин** *Главный специалист-невролог Министерства здравоохранения Московской области Руководитель службы неврологии и реабилитации ГБУЗ МО МОНИКИ им. М.Ф. Владимирского.*

**11:15 – 11:30** «Опыт поиска и учета пациентов с миастенией гравис и зоснм в РФ»  
**Я.В. Власов**, *д.м.н., Президент Общероссийской общественной организации инвалидов-больных рассеянным склерозом (ООИБРС)*

**11.30 – 11.45** *Перерыв*



- 
- 11.45 – 12.00** **«Прогрессирование рассеянного склероза. Роль пациента в своевременной оценке прогрессирования»**  
**Н.В. Хачанова**, *д.м.н.*, профессор кафедры неврологии, нейрохирургии и медицинской генетики РНИМУ им. Н.И. Пирогова
- 
- 12.00 – 12.15** **«Использование препаратов 2й линии»**  
**О.В. Быкова**, *д.м.н.*, детский невролог, руководитель научно-исследовательского отдела Научно-практического центра детской психоневрологии ДЗМ
- 
- 12.15 – 12.25** **«Прогрессирование у пациентов с активным ВПРС: что важно знать»**  
**Е.В. Попова**, *д.м.н.*, невролог, заведующая межклубным отделением рассеянного склероза, Городская клиническая больница № 24, г. Москва.
- 
- 12.30 – 12.45** **«Как понять, что терапия (не)эффективна»**  
**Е.С. Новикова**, *младший научный сотрудник неврологического отделения, врач-невролог центра орфанных заболеваний (ГБУЗ МО МОНИКИ им. М.Ф. Владимирского)*
- 
- 12.45 – 13.00** **«Нейропсихологические расстройства при демиелинизирующих заболеваниях»**  
**О.В. Матвиевская**, *Генеральный директор ОООИБРС*
- 
- 13.00 – 13.15** **«Концепция ответственного Пациента: начало пути.»**  
**М.Я. Власова**, *Аспирант факультета истории философии и теории политики МГУ им.Ломоносова*
- 
- 13.15 – 13.30** **«Реабилитационные мероприятия во время обострения и после него»**  
**Г.С. Макшаков**, *врач-невролог, врач физической и реабилитационной медицины, кандидат медицинских наук*
- 
- 13.30 – 13.40** **«Возможности Федерального Центра в оказании помощи пациентам с аутоиммунными заболеваниями нервной системы»**  
**О.В. Бойко**, *доктор медицинских наук, Заведующая неврологическим отделением № 2, врач-невролог Института Мозга и нейротехнологий ФМБА*
-



**13.40 – 13.50 «Спастичность при рассеянном склерозе: на что необходимо обратить внимание?»**

**Е.В. Костенко**, д.м.н., профессор кафедры неврологии, нейрохирургии и медицинской генетики лечебного факультета ФГБОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова.

**13.50 – 14.00 «Урологическая симптоматика при рассеянном склерозе»**

**В.В. Ромих**, врач-уролог, андролог, руководитель группы уродинамики и нейроурологии НИИ урологии и интервенционной радиологии имени Н.А. Лопаткина — филиал ФГБУ «НМИЦ радиологии» МЗ РФ

**14.00 – 15.00 Обед**

**15.00 – 18.00 ЭКСПЕРТНАЯ СЕССИЯ КОНФЕРЕНЦИИ ОООИБРС (Конференц-зал)**

**15.00 – 15.15 «Пациент и врач - партнёры при назначении лечения»**

**И.О. Степанов**, Председатель Совета общественных организаций при ТО Росздравнадзора Ярославской области, Председатель ЯОООИБРС "Гефест" врач-невролог, клинический фармаколог, к.м.н., доцент кафедры нервных болезней с медицинской генетикой и нейрохирургией ЯГМУ, член ассоциации юристов России (АЮР).

**15:15 – 15:30 «Заболевание спектра оптиконевромиелита: как выбрать верную траекторию пациенту для получения эффективного лечения»**

**М.А. Загрядский**, Президент Фонда "Особая забота", эксперт по защите прав пациентов

**15.30 – 15.40 «И это все о нас!»**

**Сапура Шамухановна Байгуанова**, председатель Общественного объединения больных-инвалидов рассеянным склерозом по г.Астана, Республика Казахстан

**15:40 – 15:50 «Международная работа ОООИБРС: новые горизонты деятельности»**

**Л.В. Груба**, вице-президент ОООИБРС по международным отношениям

**15:50 – 16:00 «Доклад от Европейской платформы рассеянного склероза»**

**Элизабет Касилингам**, генеральный директор, Европейская платформа рассеянного склероза, ЕПРС (European Multiple Sclerosis Platform, EMSP)



- 
- 16.00 – 16.10** **«Через заботу к ответственности: формируем приверженность к лечению»**  
Ксения Дегтярева, *ОФ «Фонд содействия больным рассеянным склерозом», г. Алматы, Республика Казахстан*
- 
- 16.10 – 16.20** **Как экспертиза пациентов используется в Французской системе здравоохранения**  
Александра Ендальцева, *социо-антрополог, Парижские Государственные больницы, Париж, Франция*
- 
- 16.20 – 16.30** **«Борьба за страховое покрытие лечения для лиц с рассеянным склерозом»**  
Сандип Читнис, *почетный секретарь, Общество рассеянного склероза Индии (Multiple Sclerosis Society of India, MSSSI), Дели, Индия*
- 
- 16.30 – 16.40** **«Китай и Россия: объединяем усилия во благо пациентов»**  
Кевин Хуан, *учредитель и директор Китайской организации по редким заболеваниям (Chinese Organization for Rare Disorders, CORD), Пекин, Китай*
- 
- 16.40 – 17.00** **Перерыв**
- 
- 17.00 – 17.10** **«Работа НКО пациентов в регионах»**  
Н.Ф. Кичигина, *1-й Вице Президент ООИБРС*
- 
- 17.10 – 17.20** **«Деятельность ООИБРС. Школы Пациентов»**  
И.В. Цикорин, *Вице-президент ООИБРС по ЦФО*
- 
- 17.20 – 17.30** **«Дальневосточный обзор деятельности ООИБРС»**  
Ф.В. Шишлянников, *вице-президент ООИБРС по СФО, УрФО, ДвФО*
- 
- 17.30 – 17.40** **«Опыт реализации грантовой деятельности региональными НКО»**  
Д.Е. Черненко, *Вице-президент ООИБРС по ПФО*
- 
- 17.40 – 17.50** **«Мониторинг ПИТРС: результаты, проблемы, перспективы»**  
М.В. Валюх, *Вице-президент ООИБРС*
-



17.50 – 18.10 «Планы работы ОООИБРС на 2025-26 гг»

*Я.В. Власов, Президент Общероссийской общественной организации инвалидов-больных рассеянным склерозом (ОООИБРС)*

18.10 – 18.45 Выступления участников конференции  
Все участники конференции

17:45 – 18:00 ПОДВЕДЕНИЕ ИТОГОВ КОНФЕРЕНЦИИ ОООИБРС

18.00 **ЗАКРЫТИЕ КОНФЕРЕНЦИИ ОООИБРС 2025 ГОДА**

18.00 – 19.00 *Ужин*

## **ТРЕНИНГ ОБЩЕСТВЕННЫХ ЭКСПЕРТОВ**

31 мая - 1 июня 2025 года

*Программа и спикеры уточняются*

# ПАРТНЕРЫ КОНФЕРЕНЦИИ

- Генеральный партнер

**РОШ-МОСКВА**

- Официальные партнеры



**АстраЗенека  
Россия**

- Партнеры-участники



**НОВАРТИС ФАРМА**



**Johnson  
& Johnson**



ВСЕРОССИЙСКАЯ КОНФЕРЕНЦИЯ «РАССЕЯННЫЙ СКЛЕРОЗ»

