



ОООИБРС

Общероссийская общественная
организация инвалидов-больных
рассеянным склерозом

Организация со специальным консультативным статусом
при Экономическом и Социальном Совете ООН

Россия, 125040, г.Москва, ул.Верхняя, д.34, стр.1
тел. (499) 426 06 42, факс (846) 995 86 45
e-mail: info@ms2002.ru, <http://ms2002.ru>
<http://форум.ооои-брс.рф>

ПРОЕКТ ПРОГРАММЫ

ВСЕРОССИЙСКАЯ ОН-ЛАЙН КОНФЕРЕНЦИЯ-ТРЕНИНГ

**РАССЕЯННЫЙ СКЛЕРОЗ.
XX 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	<p>Открытие Юбилейной Конференции</p> <p>Модераторы: Я.В. Власов</p> <ul style="list-style-type: none">- 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) <p>Приветственные адреса</p> <ul style="list-style-type: none">- 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	<p>Пленарное заседание «Роль национальных проектов здравоохранения в повышении доступности и качества медицинской помощи»</p> <p>Модераторы Я.В.Власов, И.В.Цикорин</p> <p>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)</p> <p>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</p> <p>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</p> <p>4) «Безопасность патогенетического лечения РС»</p>



	<p>Е.В. Попова, д.м.н., Заведующая межклубным отделением рассеянного склероза ГБУЗ «ГКБ №24 ДЗМ», Ассистент кафедры неврологии, нейрохирургии и мед. генетики РНИМУ, г. Москва</p> <p>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 реабилитации «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.</p> <p>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</p> <p>7) «Создание новых ПИТРС. Опыт РФ». И.Д.Столяров, д.м.н., профессор, руководитель центра РС ИМЧ РАН, зав.лаборатории нейроиммунологии,член советаECTRIMS, вице-президент RUCTRIMS</p> <p>8) «Рассеянный склероз. XX лет работы Общероссийской Общественной организации инвалидов больных рассеянным склерозом» Я.В.Власов, д.м.н., Профессор, Президент ОООИБРС</p> <p>Дискуссия</p>
13.00 – 15.00	<p>Симпозиумы «Фарминдустрия: наша цель - здоровье без изъёмов для всех и для каждого»</p> <p>Модератор Я.В.Власов, Н.Ф.Кичигина</p> <p>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.</p> <p>2) «Вклад отечественной фарминдустрии в повышение доступности инновационных методов лечения» Быков А.В., к.м.н., Директор по экономике здравоохранения «Р-Фарм№</p> <p>3) «Клинические Исследования. Программа клинических исследований Санофи в области рассеянного склероза “ВТКi”» Александр Демичев, Руководитель подразделения регистрационных и пост-регистрационных программ в странах российско-евразийского кластера, Департамент клинических исследований, Санофи</p> <p>4) «Переосмысливая неврологию – будущее для пациентов» Биянка Стандлер, глобальный медицинский директор по неврологии Новартис</p> <p>5) Доклад Генериум (на согласовании) 6) Доклад Янсен (на согласовании) 7) Доклад Рош (на согласовании) 8) Доклад Фармстандарт (на согласовании)</p>





КОНФЕРЕНЦИЯ. ДОКЛАДЫ

26 августа 2020 года, среда, время московское

09.00 – 10.00	Подключение выступающих
10.00 – 12.20	<p>Пленарное заседание «Итоги и перспективы работы ОООИБРС»</p> <p><i>Модераторы Я.В.Власов, Президент ОООИБРС, И.В.Цикорин Вице-президент ОООИБРС</i></p> <p>Стратегия развития ОООИБРС Власов Я.В., д.м.н., Президент ОООИБРС</p> <p>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</p>
12.20 – 12.30	Перерыв 10 минут
12.30 – 14.30	<p><i>Модераторы Я.В.Власов, И.В.Цикорин</i></p> <p>Информационное сопровождение деятельности ОООИБРС Ипатов О.Ю., Вице-президент ОООИБРС</p> <p>Международная деятельность ОООИБРС И.В. Цикорин, Вице-президент ОООИБРС</p> <p>Социально-медицинская деятельность ОООИБРС Власов Я.В., д.м.н., Президент ОООИБРС</p> <p>Социологические исследования как часть работы ОООИБРС Полярная Н.Г., к.с.н., Заведующий сектором Исследований Центра «Социальная Механика»</p> <p>Участие ОООИБРС в работе общественных советов Русанович Н.Р., Секретарь Совета общественных организаций по защите прав пациентов при Росздравнадзоре</p> <p>Дискуссия «Успехи, проблемы деятельности, направления развития ОООИБРС» Сергеева С.Ю., к.с.н., Руководитель проектов Центра «Социальная Механика»</p>





ТРЕНИНГ ОБЩЕСТВЕННЫХ ЭКСПЕРТОВ ООИБРС (По приглашению)

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

09.00 – 10.00	Подключение участников
10.00 - 11.00	<i>Модератор С.Ю. Сергеева, Руководитель проектов Центра «Социальная механика»</i> Функции регионального представителя ООИБРС И.В. Цикорин, Вице-президент ООИБРС
11.00 – 11.15	Перерыв
11.15 - 13.00	<i>Модератор С.Ю. Сергеева</i> 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	<i>Модератор С.Ю. Сергеева</i> Дискуссия «Создание/развитие НКО в регионах как элемент устойчивого развития ООИБРС»



ТРЕНИНГ ОБЩЕСТВЕННЫХ ЭКСПЕРТОВ ООИБРС

(По приглашению)

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

09.00 – 10.00	Подключение участников <i>Модератор С.Ю. Сергеева</i>					
10.00 - 12.00	Карта партнеров ООИБРС Как пациента сделать партнером О.В. Матвиевская, Вице-президент ООИБРС Технологии работы с общественными советами М.В. Валюх, Л.В. Власова, региональные представители ООИБРС Партнерство с органами власти» Т.Н. Подоприхина, региональный представитель ООИБРС Стратегия работы пациентской НКО с врачам И.В.Цикорин, Вице-президент ООИБРС. И.О. Степанов, региональный представитель ООИБРС Работа с бизнес средой, спонсорами И.В.Цикорин, Вице-президент ООИБРС Коалиция пациентских НКО Ф.В.Шишлянников, Вице-президент ООИБРС. Т.В. Романовская региональный представитель ООИБРС Успешный опыт работы со СМИ М.В. Валюх, региональный представитель ООИБРС					
12.00 - 12.15	Перерыв					
12.15 - 13.10	<i>Модератор С.Ю. Сергеева</i>					
13.10 - 14.00	Информационная система ООИБРС О.Ю.Ипатов, Вице-президент ООИБРС					
14.00 - 15.00	Перерыв					
15.00 - 15.15	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 ООИБРС					
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 ООИБРС

(По приглашению)

10 – 13 СЕНТЯБРЯ 2020 ГОДА

09.00 – 19.00	Участие представителей ООИБРС 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»	
10.00 - 12.00	Активная лекция «Проекты - как инструмент развития пациентских НКО» Представление успешных проектов региональных организаций ООИБРС 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 ООИБРС	
11.00 – 11.10	Перерыв	
11.10 - 12.10	Мастер класс «Когда стоит обращаться в прокуратуру и суд» А.А. Головин, Вице-президент ООИБРС	
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

