

**Программа образовательного семинара
для специалистов региональных органов управления и учреждений здравоохранения,
ответственных за взаимодействие субъектов РФ
с Фондом «Круг добра»**

Дата проведения: 11–12 октября 2021 г.

Место проведения: г. Москва, Миусская пл., д.7, стр. 1, Общественная палата Российской Федерации.

Целевая аудитория: генетики, организаторы здравоохранения и общественного здоровья, клинические фармакологи, неврологи, терапевты, педиатры, онкологи, психотерапевты, психиатры.

Содержание и актуальность: программа образовательного семинара направлена на повышение информированности специалистов региональных органов управления и учреждений здравоохранения по теме хронических заболеваний, в том числе редких (орфанных) заболеваний, повышению навыков общения с родителями тяжелобольных детей, а так же повышению эффективности взаимодействия Фонда «Круг добра» и субъектов РФ с целью более эффективного распределения лекарственных препаратов для детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями.

Научный организатор: ФГБОУ ДПО Российская медицинская академия непрерывного профессионального образования Минздрава России

Организатор: Фонд поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями «Круг добра»

11 октября	
09:00-10:00	Регистрация участников семинара
10:00-10:30	Торжественное открытие
	<i>Михаил Альбертович Мурашко, министр здравоохранения Российской Федерации.</i>
	<i>Александр Евгеньевич Ткаченко, протоиерей, председатель правления Фонда «Круг добра».</i>
	<i>Дмитрий Алексеевич Сычев, д.м.н., профессор, член-корреспондент РАН, заведующий кафедрой клинической фармакологии и терапии им. академика Б.Е. Вотчала, ректор ФГБОУ ДПО РМАНПО МЗ РФ.</i>
10:30-11:45	Сессия «Алгоритмы взаимодействия Фонда «Круг добра» с органами исполнительной власти субъектов Российской Федерации» <u>Модератор А.Е. Ткаченко</u>
	Прозрачность работы Фонда «Круг добра» – ожидания общества. <i>Анна Павловна Кудря, заместитель председателя правления Фонда «Круг добра», директор по внешним коммуникациям и проектной деятельности</i>
	Механизм и этапы работы по формированию заявок в фонд «Круг добра» на закупку лекарственных препаратов, медицинских изделий и технических средств реабилитации для пациентов с тяжелым жизнеугрожающим и хроническим заболеванием, в том числе редким (орфанным) заболеванием. <i>Татьяна Викторовна Демченко, начальник отдела медицинского сопровождения заявок Фонда «Круг добра».</i>

	<p>Автоматизация взаимодействия субъектов Российской Федерации с Фондом «Круг добра». <i>Денис Сергеевич Куликов, директор по информационным технологиям и кибербезопасности Фонда «Круг добра».</i></p>
	<p>Опыт взаимодействия Пермского края с фондом «Круг добра». <i>Елена Ниловна Струева, начальник управления по организации лекарственного обеспечения Министерства здравоохранения Пермского края.</i></p>
11:45-12:00	Общее фотографирование
12:00-13:00	Обед
13:00-16:00	<p>Сессия «Помощь детям с тяжелыми жизнеугрожающими заболеваниями» Модератор В.В. Омеляновский</p>
	<p>Иммунотерапия онкологических заболеваний и иммунодефицитов у детей (трансплантация костного мозга и клиническая терапия). <i>Александр Григорьевич Румянцев, академик РАН, д.м.н., профессор, президент ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева» МЗ РФ, главный внештатный специалист, детский онколог-гематолог Минздрава России.</i></p>
	<p>Иммунотерапия нейробластомы группы высокого риска, таргетного лечения опухолей с перестройкой NTRK у детей. <i>Денис Юрьевич Качанов, заместитель директора Института онкологии, радиологии и ядерной медицины, заведующий отделением клинической онкологии ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Дмитрия Рогачева» МЗ РФ.</i></p>
	<p>Спинальная мышечная атрофия (СМА) — диагностика и лечение. <i>Сергей Иванович Куцев, член-корреспондент РАН, д.м.н., профессор, главный внештатный специалист по медицинской генетике Минздрава России, директор «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова».</i></p>
	<p>Выстраивание трехуровневой работы Фонда, как единой системы. <i>Виталий Владимирович Омеляновский, д.м.н., профессор, заведующий кафедрой экономики, управления и оценки технологий здравоохранения ФГБОУ ДПО РМАНПО Минздрава России, генеральный директор ФГБУ «Центр экспертизы и контроля качества медицинской помощи» Минздрава России.</i></p>
	<p>Взаимодействие с некоммерческими пациентскими и благотворительными организациями. <i>Юрий Александрович Жулев, сопредседатель Всероссийского союза общественных объединений пациентов, президент Всероссийского общества гемофилии.</i></p>
	<p>Опыт работы 1-го регионального центра нервно-мышечной патологии. Вопросы взаимодействия с органами здравоохранения и Фондом «Круг добра».</p>

	<p><i>Олег Лонгинович Лапочкин, к.м.н., главный врач ГБУЗ МО «Психоневрологическая больница для детей с поражением ЦНС с нарушением психики» (областной центр диагностики и лечения детей с психоневрологической патологией, наследственными нервно-мышечными заболеваниями), главный детский невролог МО. (</i></p>
	<p>Орфанные неврологические заболевания. Диагностика и лечение. <i>Валерий Петрович Зыков, д.м.н., профессор, заведующий кафедрой неврологии детского возраста ФГБОУ ДПО РМАНПО Минздрава России.</i></p>
	<p>Ответы на вопросы.</p>
12 октября	
09:00-10:00	Регистрация участников семинара
10:00-13:00	<p>Организационно-деятельная игра, направленная на формирование/совершенствование навыков общения с родителями тяжелобольных детей и с «чиновниками». Часть 1</p> <p><i>Ведущий Виктор Викторович Макаров, д.м.н., профессор, заведующий кафедрой психотерапии и сексологии ФГБОУ ДПО РМАНПО Минздрава России.</i></p>
13:00-13:30	Кофе-брейк
13:30-16:30	<p>Организационно-деятельная игра, направленная на формирование/совершенствование навыков общения с родителями тяжелобольных детей и с «чиновниками». Часть 2</p> <p><i>Ведущий Виктор Викторович Макаров, д.м.н., профессор, заведующий кафедрой психотерапии и сексологии ФГБОУ ДПО РМАНПО Минздрава России.</i></p>
16:30-17:00	<p>Подведение итогов. Закрытие семинара. Вручение сертификатов участникам семинара.</p>