

В апреле 2017 некоммерческое партнерство «Здоровое будущее» запустило социально значимую образовательную программу юридической поддержки врачей-специалистов по проблеме лекарственного обеспечения пациентов с орфанными заболеваниями в РФ.

Цель программы: актуализация проблеме лекарственного обеспечения пациентов с орфанными заболеваниями в РФ. Правоприменительная практика.

В рамках программы предусмотрен ряд образовательных семинаров, один из которых пройдет 07 июня 2017 г. Планируется выступления специалистов в области организации здравоохранения, юристов и представителей пациентских организаций. В ходе дискуссии будут освещены темы законодательства в области орфанных заболеваний, подняты темы обоснования назначения дорогостоящего лечения и обеспечения пациентов по гуманитарным программам за счет компаний производителей.

Программа семинара по юридической поддержке врачей-специалистов

Дата:	07 июня 2017
Место проведения:	Государственное бюджетное учреждения здравоохранения "Научно-практический центр медицинской специализированной помощи детям имени В.Ф. Войно-Ясенецкого Департамента здравоохранения города Москвы" 119620, г. Москва, ул. Авиаторов, д. 38
Лекторы и модераторы:	Наталья Андреевна Каменская , кандидат юридических наук, доцент кафедры медицинского права Первого МГМУ им. И.М. Сеченова, исполнительный директор Национального института медицинского права Лецкая Ольга Александровна , заместитель руководителя по экспертной работе главного бюро МСЭ г Москва, врач по медико-социальной экспертизе. Кандидат медицинских наук. Юлия Владимировна Павлова , кандидат юридических наук, доцент кафедры медицинского права Первого МГМУ им. И.М. Сеченова, генеральный директор Национального института медицинского права Погосян Неля Сергеевна , руководитель направления по метаболическим заболеваниям. Всероссийское общество орфанных заболеваний (ВООЗ)
10.00-10.40	Государственные перечни орфанных заболеваний. Обзор основной нормативно-правовой базы, регулирующей лечение орфанных заболеваний в РФ Наталья Андреевна Каменская ,
10.40-11.20	Принципы и механизмы лекарственного обеспечения пациентов с орфанными заболеваниями. Наталья Андреевна Каменская, Источники, каналы и объемы финансирования лечения орфанных заболеваний в РФ Наталья Андреевна Каменская
11.20-11.30	Перерыв
11.30-12.20	Проблемы лекарственного обеспечения пациентов с орфанными заболеваниями в РФ, возможные пути решения Статистический учет пациентов с орфанными заболеваниями на территории РФ, ведение федерального регистра Юлия Владимировна Павлова
12.20-13.00	Кофе-брейк
13.00-13.40	Обеспечение орфанными препаратами за счет средств регионов РФ Региональные особенности обеспечения пациентов орфанными препаратами
13.40-14.20	Обзор основной нормативно-правовой базы, регулирующей вопросы инвалидизации пациентов Юлия Владимировна Павлова
14.20-14.30	Перерыв
14.30-15.10	Взаимодействие между пациентскими организациями, пациентами и врачебным сообществом в области орфанных заболеваний
15.10-16.00	Подведение итогов дня. Вопросы участников Погосян Неля Сергеевна
16.00-16.40	Объективные критерии в оценке комиссии МСЭ пациентов, страдающих орфанными заболеваниями на территории РФ, санаторно-курортное лечение, льготы. Лецкая Ольга Александровна