



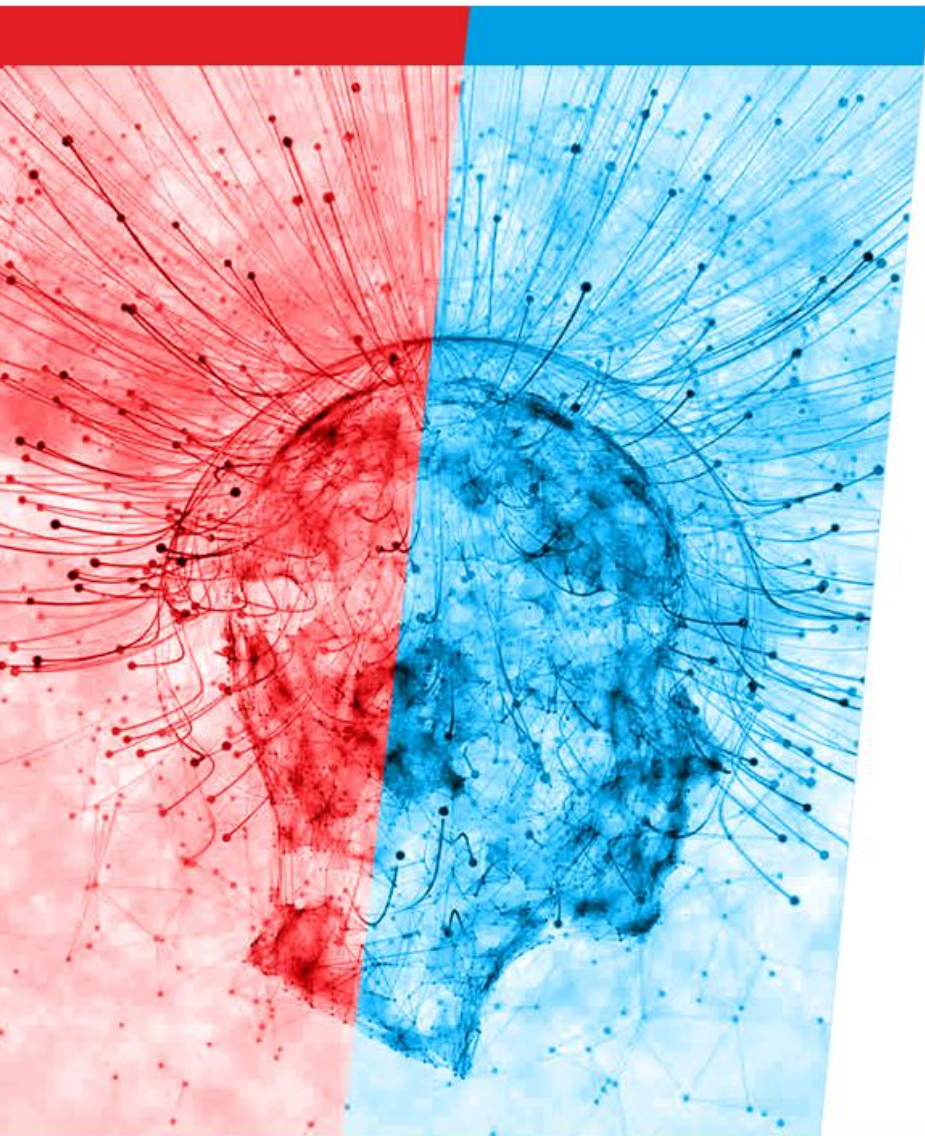
**ОООИБРС**

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. (495) 612-20-53, e-mail: info@ms2002.ru

<http://oooibrc.pф>, <http://ms2002.ru>, <http://форум.ооои-брс.пф>



## **ПРОГРАММА**

**ВСЕРОССИЙСКОЙ ОНЛАЙН  
КОНФЕРЕНЦИИ-ТРЕНИНГА**

# **«РАССЕЯННЫЙ СКЛЕРОЗ: НОВЫЕ ГОРИЗОНТЫ»**

**27 – 30 мая 2021 г.**

# ПЛЕНАРНЫЕ ЗАСЕДАНИЯ

27 мая 2021 года, г. Москва

08.00 – 09.00 *Регистрация участников конференции*

09.00 – 09.15 ПОДГОТОВКА И ПОДКЛЮЧЕНИЕ СПИКЕРОВ И УЧАСТНИКОВ

09.15 – 14.30 **ПЛЕНАРНОЕ ЗАСЕДАНИЕ**

*Модератор Я.В. Власов, И.В. Цикорин*

**Приветствие гостей Конференции**

09.15	<b>Т.А. Кусайко</b>	<b>Заместитель Председателя Комитета Совета Федерации по социальной политике, сенатор</b>
	<b>Мелита Вуйнович</b>	<b>Представитель Всемирной организации здравоохранения в России</b>
	<b>Е.М. Астапенко</b>	<b>Директор Департамента лекарственного обеспечения и регулирования обращения медицинских изделий Министерства здравоохранения Российской Федерации.</b>
	<b>Ю.А. Жулев</b>	<b>Сопредседатель Всероссийского Союза Пациентов</b>
10.00	<b>Я.В. Власов</b>	Президент Общероссийской общественной организации инвалидов-больных рассеянным склерозом (ОООИБРС), д.м.н., профессор ФГБОУ ВО СамГМУ, кафедра неврологии и нейрохирургии СамГМУ <b>«Общие актуальные вопросы программы ВЗН. Рассеянный склероз»</b>
	<b>А.Н. Бойко</b>	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, Президент РОКИРС, д.м.н <b>«О рисках развития инфекционных осложнений при терапии таблетированными ПИТРС»</b>
	<b>Е.П. Евдошенко</b>	Руководитель Центра РС Санкт-Петербург, д.м.н. <b>«Модель специализированной помощи в рамках ЦРС»</b>
11.00	<b>Н.А. Малкова</b>	Профессор кафедры, руководитель Новосибирского Центра рассеянного склероза. д.м.н. <b>«Оказание специализированной медицинской помощи больным РС в Сибирском и Дальневосточном регионах. Региональный опыт Новосибирской области»</b>
	<b>Гильом Молиньер</b>	Директор пациентской организации Французская Лига против Рассеянного Склероза <b>«Пандемия, РС во Франции и Европе»</b>
	<b>А. Ендальцева</b>	Синхронный перевод

	Л.В. Груба П.Ю. Злобин М.А. Курапов	Ответственный секретарь отдела международных отношений ОООИБРС Вице-президент по международным отношениям ОООИБРС  <b>«Работа международного сектора ОООИБРС»</b>
12.00	Н.В. Хачанова	Профессор кафедры неврологии, нейрохирургии и медицинской генетики РНИМУ им. Н.И. Пирогова, д.м.н. <b>«Возможности вакцинации от COVID-19 пациентов с РС в период пандемии»</b>
	С.А. Сиверцева	Руководитель Тюменского областного Центра РС, доктор медицинских наук, доцент кафедры неврологии, нейрохирургии и реабилитации КГМУ, секретарь RUCTRIMS <b>«Немедикаментозные подходы к терапии рассеянного склероза»</b>
	Н.А. Тотолян	Профессор кафедры неврологии и нейрохирургии ФГБОУ ВО «Первый Санкт-Петербургский государственный медицинский университет им. акад. И.П. Павлова», д. м. н. <b>«Рассеянный склероз и оптиконеуромиелит»</b>
13.00	И.О. Степанов	Врач-невролог высшей категории, клинический фармаколог, к.м.н <b>«Рассеянный склероз: право на лекарство. Особенности взаимодействия врача и общественной организации»</b>
	Д.С. Касаткин	Профессор кафедры нервных болезней ФГБОУ ВО Ярославского государственно-медицинского университета Минздрава России <b>«Образ жизни при РС: как дожить до глубокой старости»</b>
	А.В. Захаров	Доцент ФГБОУ ВО СамГМУ, кафедра неврологии и нейрохирургии СамГМУ, Заведующий лабораторией нейроинтерфейсов и нейротехнологий НИИ Нейронаук, к.м.н.
	Е.В. Хивинцева	Доцент ФГБОУ ВО СамГМУ, кафедра неврологии и нейрохирургии СамГМУ, к.м.н. <b>«Возможности и перспективы использования достижений нейронаук в двигательной реабилитации»</b>
14.00	О.В. Песнева	Заместитель Председателя Комиссии по здравоохранению ОС ГК «Росатом» <b>«Телемедицина. Возможности для пациентов с РС»</b>
	Н.Ф. Кичигина	Первый вице-президент ОООИБРС <b>«Работа ОООИБРС в регионах»</b>
	О.Ю. Ипатов	Директор информационного отдела ОООИБРС <b>«Вопросы информатизации ОООИБРС»</b>

## ДИСКУССИЯ

# НАУЧНО-ИНФОРМАЦИОННАЯ СЕССИЯ ООИБРС

28 мая 2021 года

**08.00 – 09.00** *Регистрация участников тренинга*

**09.00 – 9.50** **ДИСКУССИЯ «НОВЫЙ ВЗГЛЯД: ВИДЕО-ИСТОРИИ О ЖИЗНИ С РС»**

*Модератор: Е.Е. Асташина*

Д.О. Банарцев, руководитель проектов СРООИ «Призма» (Самара)

Д.А. Ломакина, продюсер (Чехов Московской области)

С.Ю. Крючкин, режиссер-постановщик студии «Media partner» (Кемерово)

**10.00-11.30** **КРУГЛЫЙ СТОЛ «КРИЗИСЫ ОБЩЕСТВЕННОГО ЗДОРОВЬЯ В РОССИИ И ЗА РУБЕЖОМ: НЕ ТОЛЬКО КОВИД»**

*Модераторы Я.В. Власов (Самара), А. Ендальцева (Париж)*

*Участники:*

Екатерина Бороздина (ЕУСПб),

Арсений Аленичев (Университет Амстердама),

Павел Васильев (НИУ ВШЭ — СПб),

Ольга Звонарева (Университет Маастрихта, СибГМУ),

Алена Каменщикова (Университет Маастрихта),

Татьяна Фомина, Центр гуманитарных технологий и исследований «Социальная Механика»,

Наталья Зрячева, ООИБРС, МООИ «Московское общество рассеянного склероза»

**11.45 – 13.00** **ПЛЕНАРНОЕ ЗАСЕДАНИЕ «НАУКА НА СЛУЖБЕ ПАЦИЕНТА С РС»**

*Модератор Я.В. Власов, И.В. Цикорин*

**А.В. Быков, директор по экономике здравоохранения ЗАО «Р-Фарм» «Долгосрочные контракты: пути оптимизации закупочных процедур».**

**Д.Е. Бычкова, Менеджер по работе с пациентским сообществом, Янссен, «Пациенто-ориентированный подход в Янссен».**

**Ю. Семенова, Руководитель отдела клинических исследований фармацевтических препаратов, Новартис, «Ключевая роль пациента в исследованиях компании Новартис. Будущее уже сегодня.»**

**К.О. Анферова, Федеральный менеджер по взаимодействию с пациентскими организациями ЗАО «Биокад», «Программа поддержки пациентов с РС Betalife».**

**ДИСКУССИЯ**

## ТРЕНИНГ ОБЩЕСТВЕННЫХ ЭКСПЕРТОВ ООИБРС

13.10 - 15.40 Тема дня «ОСТРЫЕ ВОПРОСЫ»

### ОТКРЫТИЕ ТРЕНИНГА

*Я.В. Власов, Президент ООИБРС*

*М.В. Чураков, Директор Центра «Социальная Механика» (Самара)*

*Е.Е. Асташина, Координатор тренинга, Центр «Социальная Механика» (Самара)*

### ДИСКУССИЯ «УСЛОВИЯ И ТЕХНОЛОГИЯ ПОЛУЧЕНИЯ ПИТРС: ПРОБЛЕМЫ И РЕШЕНИЯ»

*Модераторы: И.В. Цикорин, Генеральный директор ООИБРС (Москва); О.В. Матвиевская, Вице-президент ООИБРС (Москва)*

*Эксперты: И.О. Степанов, к.м.н., врач-невролог (Ярославль); А.И. Нилов, Руководитель Самарского областного лечебно-консультативного центра для больных РС, врач-невролог (Самара); Н.Ф. Кичигина, Вице-президент ООИБРС (Ростов)*

### ДИСКУССИЯ «КАК ДОБИТЬСЯ ИСПОЛНЕНИЯ ОБЯЗАТЕЛЬСТВ ПО ПОЛУЧЕНИЮ СИМПТОМАТИЧЕСКОГО ЛЕЧЕНИЯ, СОГЛАСНО ПЕРЕЧНЯ ЖНВЛП»

*Модераторы: И.В. Цикорин, Генеральный директор ООИБРС (Москва); О.В. Матвиевская, Вице-президент ООИБРС (Москва)*

*Эксперты: И.О. Степанов, к.м.н., врач-невролог (г. Ярославль); А.И. Нилов, Руководитель Самарского областного лечебно-консультативного центра для больных РС, врач-невролог (Самара); М.В. Валюх, Президент СПбООИБРС «Опора-М» (Санкт-Петербург); Д.Е. Черненко, Вице-президент ООИБРС, директор КРОИБРС (Киров); Н.Ф. Кичигина, Вице-президент ООИБРС (Ростов); А.А. Головин, Вице-президент ООИБРС (Санкт-Петербург)*

### ТЕД ЛЕКЦИЯ «РС В ФОКУСЕ: ПРАВО НА ЛЕКАРСТВО»

*Модераторы: И.В. Цикорин, Генеральный директор ООИБРС (Москва); О.В. Матвиевская, Вице-президент ООИБРС (Москва)*

*Эксперт: М.А. Загрядский, эксперт по правам пациентов, представитель АО «Валента Фарм»*

29 мая 2021 года

---

Тема дня «ЭФФЕКТИВНЫЕ КОММУНИКАЦИИ В СФЕРЕ РЕАЛИЗАЦИИ ПРАВ ПАЦИЕНТА»

08.00 – 09.00 *Регистрация участников Тренинга*

09.00 - 10.30 **АКТИВНАЯ ЛЕКЦИЯ «ПРАВОВАЯ ГРАМОТНОСТЬ ПАЦИЕНТОВ: ПРОБЛЕМЫ, НОРМЫ ПРАВА, ИСТОЧНИКИ ИНФОРМАЦИИ»**

*Модератор: С.Ю. Сергеева, Центр «Социальная Механика» (Самара)*

*Эксперт: Н.Ф. Кичигина, Вице-президент ООИБРС (Ростов)*

10.30 – 10.40 *Перерыв*

10.40 - 11.40 **ПРАКТИКУМ «ПИСЬМЕННАЯ КОММУНИКАЦИЯ В РЕАЛИЗАЦИИ ПРАВ ПАЦИЕНТОВ»**

*Модератор: Е.Е. Асташина, Центр «Социальная Механика» (Самара)*

*Эксперт: А.И. Хесина, практикующий юрист (Самара)*

---

11.40 - 12.40 **МАСТЕР-КЛАСС «ТЕХНОЛОГИИ РЕЗУЛЬТАТИВНОГО ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ С СУДОМ, ПРОКУРАТУРОЙ: ОПЫТ И АЛГОРИТМЫ РАБОТЫ»**

*Модератор: Е.Е. Асташина, Центр «Социальная Механика» (Самара)*

*Эксперт: А.А. Головин, Вице-президент ООИБРС (Санкт-Петербург)*

12.40 – 12.50 *Перерыв*

12.50 – 14.00 **ПРАКТИКУМ «ОСНОВЫ ПОСТРОЕНИЯ ЭФФЕКТИВНОЙ КОММУНИКАЦИИ: САМОКОНТРОЛЬ, КОНТАКТ (ТЕХНИКИ), ЭТИКА ОБЩЕНИЯ»**

*Модератор: Е.Е. Асташина, Центр «Социальная Механика» (Самара)*

*Эксперт: С.Ю. Сергеева, Центр «Социальная Механика» (Самара)*

---

30 мая 2021 года

Тема дня «РЕАБИЛИТАЦИЯ ПАЦИЕНТОВ С РС: СИСТЕМА, ПРОБЛЕМЫ, ПРАКТИКИ»

08.00 – 09.00 *Регистрация участников Тренинга*

09.00 - 10.00 **ТЕД ЛЕКЦИЯ «ОРГАНИЗАЦИЯ МЕДИЦИНСКОЙ РЕАБИЛИТАЦИИ БОЛЬНЫХ С РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ В РЕГИОНАХ РФ: НОРМАТИВНЫЕ ОСНОВЫ, ПРОБЛЕМЫ И ИХ РЕШЕНИЕ»**

**Эксперт:** *Ф.В. Шишлянников, Вице-президент ООИБРС (Новосибирск)*

**ТЕД ЛЕКЦИЯ «КАК ПОПАСТЬ НА РЕАБИЛИТАЦИЮ ПАЦИЕНТАМ С РС?»**

**Эксперт:** *Н.В. Зрячева, Вице-президент ООИБРС (Москва)*

10.00 – 11.00 **МАСТЕР-КЛАССЫ**

**«Арт-терапия: возможности и вариации»** *О.В. Матвиевская, Вице-президент ООИБРС (Москва)*

**«Глина и развитие мелкой моторики?!»** *Е.А. Рыкова, волонтер КРОИБРС (Киров)*

**«Творческая самореализация – пусть к успеху и равновесию»** *Е.С. Чаунина, Председатель Омского регионального отделения ООИБРС (Омск)*

**ДИСКУССИЯ «ПРИВЛЕЧЕНИЕ РЕСУРСОВ И АЛГОРИТМ ОРГАНИЗАЦИИ ПРАКТИК»**

**Модератор:** *Е.Е. Асташина, С.Ю. Сергеева, Центр «Социальная Механика» (Самара)*

11.00 – 11.10 **Перерыв**

11.10 - 12.20 **МАСТЕР-КЛАССЫ**

**«Скандинавская ходьба»** *Д.Е. Черненко, Вице-президент ООИБРС, директор КРОИБРС (Киров)*

**«Адаптивные силовые тренировки»** *Ф.В. Шишлянников, Вице-президент ООИБРС (Новосибирск)*

**«Гидро-реабилитация»** *Е.П. Клименко, руководитель проектов СРОИБРС (Самара)*

**«Адаптивная йога и ЛФК для пациентов с РС»** *Н.В. Зрячева, Вице-президент ООИБРС (Москва); Л. Макарова, клинический психолог, преподаватель Йоги Айенгара, Центр «Йога Практика», Я.К. Ясинская, специалист по физической реабилитации и ЛФК, преподаватель кафедры физической реабилитации и ОФК РГУФКСМиТ (Москва)*

---

## ДИСКУССИЯ «ПРИВЛЕЧЕНИЕ РЕСУРСОВ И АЛГОРИТМ ОРГАНИЗАЦИИ ПРАКТИК»

*Модераторы: Е.Е. Асташина, С.Ю. Сергеева, Центр «Социальная Механика» (Самара)*

**12.20 – 12.30** Перерыв

**12.30 - 14.00** ТРЕНИНГ «ТРАЕКТОРИИ РАЗВИТИЯ ПАЦИЕНТА С ДИАГНОЗОМ РС: ЦЕЛИ И ВОЗМОЖНОСТИ, ОПТИМИЗАЦИЯ ВНУТРЕННИХ РЕСУРСОВ»

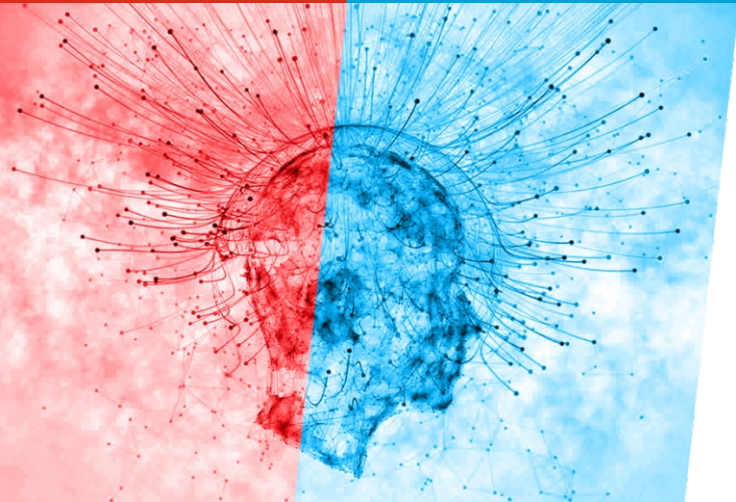
*Модератор: Е.Е. Асташина, Центр «Социальная Механика» (Самара)*

*Эксперт: Е.В. Васина, психолог-волонтер проекта «ОПОРА» АНО «Благотворительный центр психологической реабилитации тяжелобольных пациентов ОПОРА» (Москва)*

**ЗАКРЫТИЕ ТРЕНИНГА**

---





## ПАРТНЕРЫ КОНФЕРЕНЦИИ

