

ПЕРША НАЦІОНАЛЬНА КОНФЕРЕНЦІЯ

“Україна й ЕВРОПЛАН2:
розвиток державної стратегії для рідкісних захворювань до 2020 року”

27 березня 2013 року

Київ, Україна



Офіційні мови Конференції: українська, російська, англійська

Організатори Конференції:

Харківський благодійний фонд
«Діти зі спінальною м'язовою атрофією»

За підтримки:

Європейської організації з рідкісних
захворюваннях EURORDIS
у рамках проекту EUROPLAN 2



Всеукраїнська благодійна організація «Рада захисту
прав і безпеки пацієнтів»



Спонсори Конференції

EURORDIS,
об'єднана організація пацієнтів з рідкісними
захворюваннями в ЄС, неурядова організація



Джензайм, компанія групи Санофі



Собі АБ, Швеція



Координаційний комітет Конференції:

Квлівідзе Олег

(«Грузинський фонд генетичних і рідкісних захворювань», радник EURORDIS у рамках проекту EUROPLAN,
професор), Грузія/ Франція.

Сердюк Віктор Григорович

(Всеукраїнська благодійна організація «Рада захисту прав і безпеки пацієнтів»), Україна

Матюшенко Віталій Миколайович

(Харківський благодійний фонд «Діти зі спінальною м'язовою атрофією»), Україна

Організаційний комітет.

Матюшенко Світлана Вікторівна (Харківський благодійний фонд «Діти зі спінальною м'язовою атрофією»), Україна, тел.
+380503640673, info@csma.org.ua

Меньшуткіна Ольга (Всеукраїнська благодійна організація «Рада захисту прав і безпеки пацієнтів»), Україна,
тел.+380445879961, +380503561659

Царенко Анатолій Володимирович, науковий секретар (Всеукраїнська благодійна організація «Рада захисту прав і безпеки
пацієнтів»), Україна, тел. +380503178126; +380673101675, a.tsarenko@medrada.org.



Президенти конференції:

Богатирьова Раїса Василівна - Міністр охорони здоров'я України

Бахтеева Тетяна Дмитрівна - Голова Комітету Верховної Ради України з питань охорони здоров'я, народний депутат України

Гречаніна Олена Яківна - Головний позаштатний фахівець МОЗ України «Генетика медична, генетика лабораторна», Чл.-кор. НАМН України, д.мед.н., професор

Сердюк Віктор Григорович - Президент Всеукраїнської благодійної організації «Рада захисту прав і безпеки пацієнтів», Україна

Матюшенко Віталій Миколайович - Президент Харківського благодійного фонду «Діти зі спінальною м'язовою атрофією», Україна



ВІТАЛЬНЕ СЛОВО УЧАСНИКАМ КОНФЕРЕНЦІЇ

Дорогі колеги й друзі,

Вітаємо учасників Першої національної Конференції в Україні. Ми бажаємо всім плідної роботи й сподіваємося, що Ви отримаєте професійне задоволення від результатів роботи Конференції, задоволення від нашої гостинності й організації зустрічі в столиці України - місті Києві.

Участь кожного з вас у міжнародному заході, присвяченому законодавчим ініціативам і гармонізації європейської стратегії в питаннях рідкісних захворювань - Першій національній конференції «Україна й ЕВРОПЛАН2: розвиток державної стратегії для рідкісних захворювань до 2020 року» є ключовою для вирішення питань.

Значення й унікальність конференції EUROPLAN2 (проект орієнтований на гармонізацію законодавчого поля країн не членів Європейського Союзу) полягає в тому, що інтерактивна участь і вивчення можливості, які забезпечує Конференція, сприяє впливу знизу нагору на прийняття державних рішень. Всі учасники - "особи, що приймають рішення, - протягом дня", бо надається виняткова можливість зустрітися з усіма зацікавленими особами й вибрати шлях, як сформуванати актуальні питання національної політики з рідкісних (орфанних) захворювань.

У рамках EUROPLAN організовано 25 національних конференцій (в 20-ти країнах-членах Європейського Союзу, та в інших 5-ти європейських країнах), що дадуть можливість громадським, приватним та іншим зацікавленими особам обговорити прийняття й шляхи реалізації загальнонаціональних дій чи стратегії надання допомоги пацієнтам з рідкісними захворюваннями у зазначених 25 країнах. Мета національної Конференції полягає в залученні уваги органів державної влади до питань діагностики й лікування рідкісних захворювань, підвищення якості життя людей з рідкісними захворюваннями. Учасники конференції - представники законодавчої влади, вчені, лікарі, представники фармацевтичної промисловості, організацій пацієнтів з рідкісними захворюваннями й інших громадських організацій.

З глибокою повагою,
Від імені Координаційного Комітету

Валерій Михайлович Сушкевич
Голова Комітету Верховної Ради України по справах пенсіонерів, ветеранів і інвалідів,
Народний депутат України

Віталій Миколайович Матюшенко
Президент Харківського благодійного фонду «Діти зі спінальною м'язовою атрофією»



Регламент проведення конференції і медіа підтримка.

Інформаційні бюлетені щотижневих електронних новин EURORDIS;

Публікація інформації в брошурі EUROPLAN, підготовлена ISS для проєктів EUROPLAN 2012-2015;

Одновлення інформації проєкту EUROPLAN у блозі EURORDIS;

Інформація на врочистому засіданні EURORDIS у Брюсселі, присвяченому Міжнародному Дню рідкісних захворювань 28 лютого 2013 року.

Учасники Конференції

- ✚ Народні депутати України
- ✚ Представники Міністерства охорони здоров'я України
- ✚ Представники Міністерства соціальної політики України
- ✚ Представники Міністерства освіти і науки України
- ✚ Представники Міністерства молоді й спорту України
- ✚ Представники Національної академії медичних наук України
- ✚ Представники підприємств фармацевтичної промисловості України
- ✚ Представники підприємств фармацевтичної промисловості ЄС
- ✚ Представники організацій пацієнтів з рідкісними захворюваннями й інших громадських організацій.

Матеріали Конференції (на електронному носії)

- ❖ EN Теми ЕВРОПЛАН (повна версія)
- ❖ UA EN RUS Конвенція ООН про права інвалідів
- ❖ UA 2012 Наказ МОЗ України N574 (додаток) «Концептуальні засади щодо створення системи надання комплексної допомоги дітям, хворим на рідкісні захворювання в Україні»
- ❖ UA 2012 Наказ МОЗ України від 30.07.2012 р. № 574 «Про затвердження Концептуальних засад створення системи надання комплексної допомоги дітям, хворих на рідкісні захворювання в Україні»
- ❖ UA Обговорення проєкту Закону України «Про внесення змін в Основи законодавства України про охорону здоров'я щодо забезпечення медичною допомогою осіб з рідкісними (орфанними) захворюваннями» (від 24.04.2012 р. реєстраційний №10383) у Комітеті Верховної Ради України з питань Європейської інтеграції
- ❖ EN UA План дій для України на 2011-2014 р. Рекомендації Ради Європи.
- ❖ EN Посібник з розвитку національних планів
- ❖ EN Рекомендації Ради Європи від 31 січня 2013 для мережі референс-центрів (центрів експертизи)
- ❖ EN Рекомендації Ради Європи від 8 червня 2009 дій в області рідкісних захворювань (2009C №15102)
- ❖ EN Директива Європарламенту й Ради Європи від 16 грудня 1999 року (ЕС) №141\2000 по орфанним медичним препаратам.
- ❖ EN Висновок Комісії з рідкісних захворювань за результатами громадських обговорень до Європейської комісії, Європарламенту, Ради Європи, Економічному й Соціальному Комітету, Комітету регіонів від 11 листопада 2008 року COM(2008) №679
- ❖ EN Рішення Європарламенту від 29 квітня 1999 про прийняття програми дій з рідкісних захворювань в області охорони здоров'я на період 1999 – 2003 року. № 1295/1999/EC
- ❖ EN Меморандум EURORDIS-NORD-CORD 2012 рік
- ❖ EN Як системи охорони здоров'я можуть звернути увагу на медичні проблеми. Рекомендації BOO3 2012 рік.
- ❖ EN Спеціалізоване соціальне забезпечення й соціалізація (рідкісні захворювання). Рекомендації EURORDIS 2012 рік
- ❖ Довідник Веб-ресурсів
- ❖ Буклет EUROPLAN
- ❖ У допомогу спікерам
- ❖ Офіційне відео EURORDIS до Дня рідкісних захворювань



ПОРЯДОК РОБОТИ

08:00 - 09:40

Реєстрація

09:30 - 09:45

Прес-Брифінг

09:45 - 10:15

Відкриття конференції

Привітальне слово від Верховної Ради України

Привітальне слово Міністра охорони здоров'я України

Привітальне слово від Національної академії медичних наук України

Привітальне слово від EURORDIS

Привітальне слово від організаторів Конференції

Пленарна сесія I

Тема I: Створення Національного плану, керування їм і контроль виконання. Законодавче визначення рідкісних захворювань.

Головуючі Сушкевич В. М. (Україна), Келівідзе О. (Грузія/Франція)

10:15

Проект EUROPLAN – Міжнародний досвід по створенню Національних планів з рідкісних захворювань.

Стефанов Р.

Департамент Громадської охорони здоров'я Пловдивського Медичного університету, член Міждисциплінарного Комітету ЄС «IRDIRC», Болгарія

10:45

Законодавчі ініціативи в Україні

Сушкевич В. М.

Голова Комітету Верховної Ради України у справах пенсіонерів, ветеранів і інвалідів, Народний депутат України

Тема II: Орфанні лікарські продукти й терапія для рідкісних захворювань

Головуючі Сердюк В.Г., Сергієнко С. В. (Україна)

11:15

Доступ до незареєстрованих лікарських препаратів, використання офф-лейбл лікарських продуктів.

Рукавішніков І. Г.

Генеральний менеджер Джензайм, Росія й СНД (Росія)

11:45

Доступ до незареєстрованих лікарських препаратів для східної Європи.

Викки К., Хьюгес-Виллсон В.,

Генеральний менеджер Собі АБ (SOBI), Росія й СНД (Швеція)

12:30 - 13:00

Кава-брейк

Пленарна сесія II

Тема III: Кодифікація рідкісних захворювань

Головуючі Гречаніна О. Я., Кулеши Т. Г. (Україна)

13:00

Кодифікація рідкісних захворювань і простежуваність у національній системі охорони здоров'я. Реєстри й бази даних. Навчання й підвищення кваліфікації працівників охорони здоров'я в питаннях рідкісних захворювань.

Гречаніна О. Я.

Головний позаштатний фахівець МОЗ України «Генетика медична, генетика лабораторна», Чл. -кор. НАМН України, д. мед. н., професор

13:30

Рідкісні захворювання: міжнародний та національний досвід доступу до лікування.

Сердюк В. Г.

Президент Всеукраїнської благодійної організації «Рада захисту прав і безпеки пацієнтів»



Тема IV: Наукові дослідження в області рідкісних захворювань

Головуючі Члени-кореспонденти АМН України Гречаніна О. Я., Горovenko Н.Г., Арбузова С.Б.

13:40 Наукові дослідження, інфраструктура й програми досліджень для рідкісних захворювань.

14:10 ЄС і міжнародне співробітництво в дослідженнях в області рідкісних захворювань (IRDIRC)

Стефанов Р.

Департамент Громадської охорони здоров'я Пловдивського Медичного університету, член Міждисциплінарного Комітету ЄС «IRDIRC», Болгарія

14:30 - 15:30 Обідня перерва

15:30 - 17:00 **Пленарна сесія III**

Тема V: Соціальний захист пацієнтів з рідкісними захворюваннями

Головуючі Кулеша Т. Г., Сердюк В. Г. (Україна)

15:30 *Сообщение пациентов о доступе к лечению и возможностях участия*

15:40 Забезпечення доступу до ефективного й безпечного лікування пацієнтів з рідкісними захворюваннями

Найштетік Є. В.

Віце-президент Всеукраїнської благодійної організації «Рада захисту прав і безпеки пацієнтів»

16:05 Забезпечення прав пацієнтів з рідкісними захворюваннями у світлі виконання міжнародних зобов'язань України. Аспекти імплементації Європейської Соціальної Хартії.

Скорина О. А.

Керівник юридичної служби Всеукраїнської благодійної організації «Рада захисту прав і безпеки пацієнтів»

16:30 **Панельна дискусія**

Гречаніна О. Я., Стефанов Р., Сердюк В. Г., Найштетік Є. В.

Центри Експертизи і європейські Довідкові Мережі для рідкісних захворювань Доступ до інформації про рідкісні захворювання. Діагностика й генетичне тестування рідкісних захворювань. Скринінг рідкісних захворювань. Соціальні ресурси для пацієнтів з рідкісними захворюваннями й спеціалізований соціальний захист пацієнтів з рідкісними захворюваннями

17:00 - 17:30 Висновки з публічних обговорень, прийняття Резолюції Конференції
Закриття Конференції

18:00 **Коктейль (Вечеря)**



ІНДИКАТОРИ УСПІХУ:

Кількісні індикатори:

1. Число представників Верховної Ради України, центральних органів виконавчої влади, Національної академії медичних наук України, які беруть участь у Конференції (принаймні, 20);
2. Число фахівців і вчених, які працюють в області рідкісних захворювань (принаймні, 10);
3. Число представників організацій пацієнтів з рідкісними захворюваннями й іншими громадськими організаціями (принаймні, 15);
4. Число представників підприємств фармацевтичної промисловості (принаймні, 5).

Якісні індикатори:

Короткострокові

1. Прийняття Резолюції, що зазначає необхідність розпочати роботу над Національним планом/стратегією в області рідкісних захворювань.

Довгострокові

1. Внесення у Верховну Раду України проекту Закону України про рідкісні захворювання;
2. Створення координаційної ради по взаємодії із програмою EUROPLAN і виконанню кінцевої мети в Україні.



Харківський благодійний фонд
«Діти зі спінальною м'язовою атрофією»

www.csma.org.ua



ПЕРВАЯ НАЦИОНАЛЬНАЯ КОНФЕРЕНЦИЯ

“Украина и ЕВРОПЛАН2:
развитие государственной стратегии для редких заболеваний до 2020 года”

27 марта 2013 года

Киев, Украина



Официальные языки Конференции: украинский, русский, английский

Организаторы Конференции:

Харьковский благотворительный фонд
«Дети со спинальной мышечной атрофией»

При поддержке:

Европейской организации по редким
заболеваниям EURORDIS
в рамках проекта EUROPLAN 2



Всеукраинская благотворительная организация
«Совет защиты прав и безопасности пациентов»



Спонсоры Конференции

EURORDIS,
объединенная организация пациентов с редкими
заболеваниями в ЕС, неправительственная
организация



Джензайм, компания группы Санофи



Соби АБ, Швеция



Координационный комитет Конференции:

Квливидзе Олег

(«Грузинский фонд генетических и редких заболеваний», советник EURORDIS в рамках проекта EUROPLAN, профессор), Грузия/ Франция.

Сердюк Виктор Григорьевич

(Всеукраинская благотворительная организация «Совет защиты прав и безопасности пациентов»), Украина

Матюшенко Виталий Николаевич

(Харьковский благотворительный фонд «Дети со спинальной мышечной атрофией»), Украина

Организационный комитет.

Матюшенко Светлана Викторовна (Харьковский благотворительный фонд «Дети со спинальной мышечной атрофией»), Украина, тел. +380503640673, info@csma.org.ua

Меньшуткина Ольга (Всеукраинская благотворительная организация «Совет защиты прав и безопасности пациентов»), Украина, тел. +380445879961, +380503561659

Царенко Анатолий Владимирович, научный секретарь (Всеукраинская благотворительная организация «Совет защиты прав и безопасности пациентов»), Украина, тел. +380503178126; +380673101675, a.tsarenko@medrada.org.



Президенты конференции:

Богатырева Раиса Васильевна - Министр здравоохранения Украины

Бахтеева Татьяна Дмитриевна – Председатель Комитета Верховной Рады Украины по вопросам здравоохранения, народный депутат Украины

Гречанина Елена Яковлевна - Главный внештатный специалист Минздрава Украины «Генетика медицинская, генетика лабораторная», Чл.-кор. НАМН Украины, д.мед.н., профессор

Сердюк Виктор Григорьевич – Президент Всеукраинской благотворительной организации «Совет защиты прав и безопасности пациентов», Украина

Матюшенко Виталий Николаевич – Президент Харьковского благотворительного фонда «Дети со спинальной мышечной атрофией», Украина



ПРИВЕТСТВЕННОЕ ОБРАЩЕНИЕ УЧАСТНИКАМ КОНФЕРЕНЦИИ

Дорогие коллеги и друзья,

Приветствуем участников Первой национальной Конференции в Украине. Мы желаем всем плодотворной работы и надеемся, что Вы получите профессиональное удовлетворение от результатов работы Конференции, удовольствие от нашего гостеприимства и организации встречи в столице Украины – городе Киеве.

Участие каждого из вас в международном мероприятии, посвященном законодательным инициативам и гармонизации европейской стратегии в вопросах редких заболеваний - Первой национальной конференции «Украина и ЕВРОПЛАН2: развитие государственной стратегии для редких заболеваний до 2020 года» является ключевым для решения вопросов.

Значение и уникальность конференции EUROPLAN2 (проект ориентирован на гармонизацию законодательного поля стран не членов Европейского Союза) состоит в том, что интерактивное участие и изучение возможности, которые обеспечивает Конференция, способствует влиянию снизу вверх на принятие государственных решений. Все участники - "лица, принимающие решения, - в течение дня", т.к. предоставляется исключительная возможность встретиться со всеми заинтересованными лицами и выбрать путь, как сформировать актуальные вопросы национальной политики по редким (орфанным) заболеваниям.

В рамках EUROPLAN организованы 25 национальных конференций (в 20-ти странах-членах Европейского Союза, и в других 5-ти европейских странах), которые позволят обсудить общественным, частным и другим заинтересованным лицами принятие и пути реализации общенациональных действий или стратегии оказания помощи пациентам с редкими заболеваниями в упомянутых 25 странах. Цель национальной Конференции состоит в привлечении внимания органов государственной власти к вопросам диагностики и лечения редких заболеваний, повышения качества жизни людей с редкими заболеваниями. Участники конференции – представители законодательной власти, ученые, врачи, представители фармацевтической промышленности, организаций пациентов с редкими заболеваниями и других общественных организаций.

С глубоким уважением,
От имени Координационного Комитета

Валерий Михайлович Сушкевич
Председатель Комитета Верховной Рады Украины по делам пенсионеров, ветеранов и инвалидов,
Народный депутат Украины

Виталий Николаевич Матюшенко
Президент Харьковского благотворительного фонда «Дети со спинальной мышечной атрофией»



Регламент проведения конференции и медиа поддержка.

Информационные бюллетени еженедельных электронных новостей EURORDIS;
Публикация информации в брошюре EUROPLAN, подготовленная ISS для проектов EUROPLAN 2012-2015;
Обновления проекта EUROPLAN в блоге EURORDIS;
Информация на торжественном заседании EURORDIS в Брюсселе, посвященном Международному Дню редких заболеваний 28 февраля 2013 года.

Участники Конференции

- ✚ Народные депутаты Украины
- ✚ Представители Министерства здравоохранения Украины
- ✚ Представители Министерства социальной политики Украины
- ✚ Представители Министерства образования и науки Украины
- ✚ Представители Министерства молодежи и спорта Украины
- ✚ Представители Национальной академии медицинских наук Украины
- ✚ Представители предприятий фармацевтической промышленности Украины
- ✚ Представители предприятий фармацевтической промышленности ЕС
- ✚ Представители организаций пациентов с редкими заболеваниями и других общественных организаций.

Материалы Конференции (на электронном носителе)

- ❖ EN Темы ЕВРОПЛАН (полная версия)
- ❖ UA EN RUS Конвенция ООН о правах инвалидов
- ❖ UA 2012 Приказ Минздрава Украины N574 (додаток) «Концептуальні засади щодо створення системи надання комплексної допомоги дітям, хворим на рідкісні захворювання в Україні»
- ❖ UA 2012 Приказ Минздрава Украины от 30.07.2012 г. № 574 «Об утверждении Концептуальных принципов создания системы оказания комплексной помощи детям, больным редкими заболеваниями в Украине»
- ❖ UA Обсуждения проекта Закона Украины «О внесении изменений в Основы законодательства Украины о здравоохранении относительно обеспечения медицинской помощью лиц с редкими (орфанными) заболеваниями» (от 24.04.2012 г. регистрационный №10383) в Комитете Верховной Рады Украины по вопросам европейской интеграции
- ❖ EN UA План действий для Украины на 2011-2014 гг. Рекомендации Совета Европы.
- ❖ EN Руководство по развитию национальных планов
- ❖ EN Рекомендации Совета от 31 января 2013 для сети референс-центров (центров экспертизы)
- ❖ EN Рекомендации Совета от 8 июня 2009 действий в области редких заболеваний (2009C №15102)
- ❖ EN Директива Европарламента и Совета от 16 декабря 1999 года (ЕС) №141\2000 по орфанным медицинским препаратам.
- ❖ EN Заключение Комиссии по редким заболеваниям по результатам общественных обсуждений к Европейской комиссии, Европарламенту, Совету Европы, экономическому и социальному комитету, комитет регионов от 11 ноября 2008 года COM(2008) №679
- ❖ EN Решение Европарламента от 29 апреля 1999 о принятии программы действия по редким заболеваниям в области здравоохранения на период 1999 – 2003 года. № 1295/1999/EC
- ❖ EN Меморандум EURORDIS-NORD-CORD 2012 год
- ❖ EN Как системы здравоохранения могут обратить внимание на медицинские проблемы. Рекомендации BOO3 2012 год.
- ❖ EN Специализированное социальное обеспечение и социализация (редкие заболевания). Рекомендации EURORDIS 2012 год
- ❖ Справочник ВЕБ-ресурсов
- ❖ Буклет EUROPLAN
- ❖ В помощь спикерам
- ❖ Официальное видео EURORDIS ко Дню редких заболеваний



ПОРЯДОК РАБОТЫ

08:00 – 09:40

Регистрация

09:30 – 09:45

Пресс-Брифинг

09:45 - 10:15

Открытие конференции

Приветственное слово от Верховной Рады Украины

Приветственное слово Министра здравоохранения Украины

Приветственное слово от национальной академии медицинских наук Украины

Приветственное слово от EURORDIS

Приветственное слово от организаторов Конференции

Пленарная сессия I

Тема I: Создание Национального плана, управление им и контроль исполнения.

Законодательное определение редких заболеваний.

Председательствующие Сушкевич В.М. (Украина), Келивидзе О. (Грузия/Франция)

10:15

Проект EUROPLAN – Международный опыт по созданию Национальных планов по редким болезням.

Стефанов Р.

Департамент Общественного здравоохранения Пловдивского Медицинского университета, член Междисциплинарного Комитета ЕС «IRDiRC», Болгария

10:45

Законодательные инициативы в Украине

Сушкевич В.М.

Председатель Комитета Верховной Рады Украины по делам пенсионеров, ветеранов и инвалидов, Народный депутат Украины

Тема II: Орфанные лекарственные продукты и терапия для редких заболеваний

Председательствующие Сердюк В.Г., Сергиенко С.В. (Украина)

11:15

Доступ к незарегистрированным лекарственным препаратам, использование офф-лейбл лекарственных продуктов.

Рукавишников И. Г.

Генеральный менеджер Джензайм, Россия и СНГ (Россия)

11:45

Доступ к незарегистрированным лекарственным препаратам для восточной Европы.

Викки К., Хьюгес-Виллсон В.,

Генеральный менеджер Соби АБ (SOBI), Россия и СНГ (Швеция)

12:30 - 13:00

Кофе-брейк

Пленарная сессия II

Тема III: Кодификация редких заболеваний

Председательствующие Гречанина Е.Я., Кулеши Т. Г. (Украина)

13:00

Кодификация редких заболеваний и отслеживаемость в национальной системе здравоохранения. Реестры и базы данных. Обучение и повышение квалификации работников здравоохранения в вопросе редких заболеваний.

Гречанина Е.Я.

Главный внештатный специалист Минздрава Украины «Генетика медицинская, генетика лабораторная», Чл.-кор. НАМН Украины, д.мед.н., профессор

13:30

Редкие заболевания: международный и национальный опыт обеспечения доступа к лечению.

Сердюк В.Г.

Президент Всеукраинской благотворительной организации «Совет защиты прав и безопасности пациентов»



Тема IV: Научные исследования в области редких заболеваний

Председательствующие Члены-корреспонденты АМН Украины Гречанина Е.Я., Горovenko Н.Г., Арбузова С.Б.

13:40 Научные исследования, инфраструктура и программы исследований для редких заболеваний

14:10 ЕС и международное сотрудничество в исследованиях в области редких заболеваний (IRDiRC)

Стефанов Р.

Департамент Общественного здравоохранения Пловдивского Медицинского университета, член Междисциплинарного Комитета ЕС «IRDiRC», Болгария

14:30 - 15:30 Обеденный перерыв

15:30 - 17:00

Пленарная сессия III

Тема V: Социальная защита пациентов с редкими заболеваниями

Председательствующие Кулеша Т. Г., Сердюк В.Г. (Украина)

15:30 Сообщение пациентов о доступе к лечению и возможностях участия

15:40 Обеспечение доступа к эффективному и безопасному лечению пациентов с редкими заболеваниями.

Найштетик Е.Г.

Вице-президент Всеукраинской благотворительной организации «Совет защиты прав и безопасности пациентов»

16:05 Обеспечение прав пациентов с редкими заболеваниями в свете выполнения международных обязательств Украины. Аспекты имплементации Европейской Социальной Хартии.

Скорина О.А.

Руководитель юридической службы Всеукраинской благотворительной организации «Совет защиты прав и безопасности пациентов»

16:30 Панельная дискуссия

Гречанина Е.Я., Стефанов Р., Сердюк В.Г., Найштетик Е.В.

Центры Экспертизы и европейские Справочные Сети для редких заболеваний Доступ к информации о редких заболеваниях. Диагностика и генетическое тестирование редких заболеваний. Скрининг редких заболеваний. Социальные ресурсы для пациентов с редкими заболеваниями и специализированная социальная защита пациентов с редкими заболеваниями.

17:00 - 17:30 Выводы из публичных обсуждений, принятие Резолюции Конференции
Закрытие Конференции

18:00 Коктейль (Ужин)



ИНДИКАТОРЫ УСПЕХА:

Количественные индикаторы:

1. Число представителей Верховной Рады Украины, центральных органов исполнительной власти, Национальной академии медицинских наук Украины, участвующих в Конференции (по крайней мере, 20);
2. Число специалистов и ученых, работающих в области редких заболеваний (по крайней мере, 10);
3. Число представителей организаций пациентов с редкими заболеваниями и других общественных организаций (по крайней мере, 15);
4. Число представителей предприятий фармацевтической промышленности (по крайней мере, 5).

Качественные индикаторы:

Краткосрочные

1. Принятие Резолюции, отражающей необходимость начать работу над Национальным планом/стратегией в области редких заболеваний.

Долгосрочные

1. Внесение в Верховную Раду Украины проекта Закона Украины о редких заболеваниях;
2. Создание координационного совета по взаимодействию с программой EUROPLAN и выполнению намеченных целей в Украине.



Харьковский благотворительный фонд
«Дети со спинальной мышечной атрофией»

www.csma.org.ua

