

ОРГАНИЗАЦИЯ СО СПЕЦИАЛЬНЫМ КОНСУЛЬТАТИВНЫМ СТАТУСОМ
ПРИ ЭКОНОМИЧЕСКОМ И СОЦИАЛЬНОМ СОВЕТЕ ООН

Россия, 125167, г.Москва, Нарышкинская аллея, д. 5, стр. 2
тел. (495) 612-20-53, e-mail: info@ms2002.ru
<http://oooibrs.pf>, <http://ms2002.ru>, <http://форум.oooи-брс.рф>



ОООИБРС

ОБЩЕРОССИЙСКАЯ ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ
ИНВАЛИДОВ-БОЛЬНЫХ РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ



ПРОГРАММА

ВСЕРОССИЙСКОЙ КОНФЕРЕНЦИИ-ТРЕНИНГА

«РАССЕЯННЫЙ СКЛЕРОЗ: НОВЫЕ РЕАЛИИ»

<https://oooibrs.ru/conf-22>

26 – 29 мая 2022 г.



ТРЕНИНГ ОБЩЕСТВЕННЫХ ЭКСПЕРТОВ ООИБРС

26 мая 2022 года, г. Москва

16.30 – 17.00 *Приветственная кофе-пауза*

17.00 – 19.00 **СТАРТ КОНФЕРЕНЦИИ 2022**

Я.В. Власов, Президент ООИБРС

Е.Е. Асташина, Координатор тренинга, Центр «Социальная Механика»

БУДЕМ ЗНАКОМЫ!

Ожидания и планы

Знакомство участников

Я – МЫ – НАША ОРГАНИЗАЦИЯ

Е.Е. Асташина, Координатор тренинга, Центр «Социальная Механика»

С.Ю. Сергеева, Тренер, Центр «Социальная Механика»

19.00 – 20.00 *Ужин*

ПЛЕНАРНЫЕ ЗАСЕДАНИЯ

27 мая 2022 года, г. Москва

08.00 – 09.00 *Регистрация на пленарное заседание*

09.00 – 09.15 **ПОДГОТОВКА И ПОДКЛЮЧЕНИЕ СПИКЕРОВ И УЧАСТНИКОВ**

09.15 – 09.30 **ПРИВЕТСТВИЕ ГОСТЕЙ КОНФЕРЕНЦИИ**

В.И. Круглый, Комитет Совета Федерации по социальной политике

Хубезов Д.А. Комитет по здравоохранению Государственной Думы РФ

09.30 – 11.00 1-ая пленарная сессия

09.30 – 9.45 **Расширение возможностей лекарственного обеспечения больных с рассеянным склерозом**
*Е.М. Астапенко, Департамент лекарственного обеспечения и регулирования обращения медицинских изделий
Министерства здравоохранения Российской Федерации*

09.45 – 10.20 **ПИТРС отечественного производства: современное состояние проблемы**
Результаты исследования качества жизни у больных с высоко активным рассеянным склерозом в России
*А.Н. Бойко, 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, Вице-президент РОКИРС/RUCTRIMS, д.м.н*

10.20 – 10.45 **Приветственное слово. Неврологическая помощь пациентам с РС в РФ - основные проблемы и возможные пути их решения**
*М.В. Давыдовская, д.м.н., профессор кафедры неврологии, нейрохирургии и медицинской генетики РНИМУ
им. Н.И. Пирогова, зам директора ГБУ МО «НПЦКЭА МЗ МО», президент МАВРС, Москва*

10.45 – 11.00 **Состояние клинических рекомендаций по Рассеянному склерозу на современном этапе**
*Н.А. Хачанова, д.м.н., профессор кафедры неврологии, нейрохирургии и медицинской генетики РНИМУ им. Н.И.
Пирогова*

11.00 – 11.30 **Перерыв**

11.30 – 14.00 **Продолжение работы 1-ой сессии**

11.30 – 11.50 **Специализированные центры РС. Основные проблемы в РФ и пути решения**

Е.П. Евдошенко, Руководитель СПб ГБУЗ ГKB №31 Городской Центр рассеянного склероза. Вице-Президент МАВРС, д.м.н.

11.50 – 12.20 **Организация пациентов сегодня**

Я.В. Власов, Президент Общероссийской общественной организации инвалидов-больных рассеянным склерозом, Вице-президент РОКИРС/RUCTRIMS, профессор ФГБОУ ВО СамГМУ, кафедра неврологии и нейрохирургии СамГМУ, д.м.н.

12.20 – 12.40 **Будни центра диагностики и лечения больных рассеянным склерозом**

Е.В. Попова, д.м.н., заведующая межклубного отделения рассеянного склероз ГБУЗ «ГКБ №24 ДЗМ», доцент кафедры неврологии, нейрохирургии и медицинской генетики РНИМУ им. Н.И.Пирогова

12.40 – 12.55 **Диагностика и лечение ВПРС – опыт региона**

К.З. Бахтиярова, д.м.н., профессор кафедры неврологии ФГБОУ ВО БГМУ, член Экспертного совета РОКИРС, руководитель Республиканского центра «Рассеянный склероз», член МАВРС

12.55 – 13.20 **Безопасность терапии ПИТРС 2-ой линии**

Н.А. Хачанова, д.м.н., профессор кафедры неврологии, нейрохирургии и медицинской генетики РНИМУ им. Н.И. Пирогова

13.20 – 13.40 **Поддержка пациентов с рассеянным склерозом – текущие проекты и планы**

Ю.А. Весенёва, руководитель отдела по коммуникациям и связям с общественностью, «Янссен», подразделение фармацевтических товаров ООО «Джонсон & Джонсон»

13.40 – 14.00 **Подведение итогов сессии**

14.00 – 15.00 **Обед**

15.00 – 17.00 2-ая пленарная сессия

15.00 – 15.15 Деятельность организации 2018 - 2022

С.Ш. Байгуанова, Председатель Общественного объединения больных-инвалидов рассеянным склерозом по г.Астана

15.15 – 15.30 Медленно, но верно: решение проблем пациентов с РС на территории Казахстана

Т.М. Ермаш, Президент Казахстанского Фонда содействия пациентам больным РС

15.30 – 15.45 Доступ к лечению: опыт Египта.

Май Шарави, д.м.н., соучредитель и член правления Общества РС Египта (MS Care Egypt)

15.45 – 16.00 Пациентское сообщество и медицинская помощь при РС в Европе

Эмма Роган, координатор по внешним связям и общественным кампаниям Европейской платформы РС

16.00 – 16.15 COVID-19 и рассеянный склероз: МФРС консолидирует ресурсы для поддержки людей с РС.

Энн Хелм, д.м.н., глава отдела научных исследований и обеспечения доступа к медицинской помощи Международной федерации РС

16.15 – 16.30 Взаимодействие НКО с ООН и особенности работы НКО в США

Е.В. Брэнсон, председатель координационного совета Организации российских соотечественников США, основатель общественной организации "Вместе с Россией", ведущая еженедельной программы "Беседы с Брэнсон" на радио Sputnik

16.30 – 16.45 Структурируя неопределенность: практические рекомендации к работе пациентских организаций в нестандартных ситуациях

А.О. Холявин, доктор общественных наук, Институт общественного здравоохранения и социального ухода (Нидерланды) / Международная лаборатория исследований социальной интеграции (Москва)

16.45 – 17.00 Особенности международной работы пациентской организации в условиях глобальной социально-политической нестабильности
Л.В. Груба, Вице-президент ООИБРС

Подведение итогов 2-ой сессии

17.00 – 17.30 *Перерыв*

ТРЕНИНГ ОБЩЕСТВЕННЫХ ЭКСПЕРТОВ ООИБРС

17.30 – 19.00 **ОРГАНИЗАЦИЯ И ЕЕ ДОСТИЖЕНИЯ**

Приветствие участников тренинга
Я.В. Власов, Президент ООИБРС

Активная площадка «Дела и достижения ООИБРС»

Е.Е. Асташина, Координатор тренинга Центра «Социальная Механика», С.Ю. Сергеева, тренер Центра «Социальная Механика»

Деятельность организации и стратегия развития
О.В. Матвиевская, Генеральный директор ООИБРС

Партнерства, технологии и инструменты
Н.Ф. Кичигина, 1-й Вице-президент ООИБРС

Достижения организации: взгляд регионов
Е.Е. Асташина, С.Ю. Сергеева

19.00 – 20.00 *Ужин*

20.00 – 21.00 **ОТКРЫТЫЕ КОММУНИКАТИВНЫЕ ПЛОЩАДКИ (для желающих)**



ТРЕНИНГ ОБЩЕСТВЕННЫХ ЭКСПЕРТОВ ООИБРС

28 мая 2022 года

09.00 – 11.00 ОРГАНИЗАЦИЯ И ПРОБЛЕМЫ ПАЦИЕНТОВ С РС

Проблемы пациентов с РС при обращении в НКО в регионах РФ, на сайт ООИБРС и на Горячую линию ВСП
Н.Ф. Кичигина, 1-й Вице-президент ООИБРС

Мониторинг ПИТРС общественной организацией через обращения в органы исполнительной власти регионов РФ
М.В. Валюх, Вице-президент ООИБРС

Реабилитация: как и с чего начать?
Н.В. Зрячева, Вице-президент ООИБРС

Деятельность региональных организаций по решению проблем пациентов с РС
Е.Е. Асташина, С.Ю. Сергеева

11.00 – 11.30 Перерыв

11.30 – 12.30 ДЕЙСТВИЯ ЛИДЕРОВ И РУКОВОДИТЕЛЕЙ: КАК РЕШАТЬ ПРОБЛЕМЫ

Структура организации и построение внутренних коммуникаций. Ключевые фигуры
О.В. Матвиевская, Генеральный директор ООИБРС

Функции региональных представителей ООИБРС и алгоритмы их реализации
Е.Е. Асташина, С.Ю. Сергеева

12.30 – 13.30 ГАЛЕРЕЯ ЛУЧШИХ ПРАКТИК

Мастер-класс «Правовая грамотность пациентов – уверенность в качественной медицинской помощи»,

Мастер-класс «Общественный мониторинг - как инструмент работы пациентской организации»,

Мастер-класс «Пути повышения вовлечённости пациентов с РС в деятельность региональных отделений ООИБРС»,

*Н.Ф. Кичигина, Вице-президент
ОООИБРС*

*М.В. Валюх, Вице-президент
ОООИБРС*

*О.В. Матвиевская, Генеральный
дирктор ОООИБРС*

13.30 – 14.30 **Обед**

14.30 – 15.10 **ГАЛЕРЕЯ ЛУЧШИХ ПРАКТИК**

Реабилитация

Мастер-класс
«Психологическая
поддержка через занятия в
бассейне – проект «Море
радости»
*Д.Е. Черненко,
Вице-президент ОООИБРС*

Реабилитация

Мастер-класс «Путь к
успеху через движение»
Д.С. Медведева, Москва

Реабилитация

Мастер-класс
«Реабилитация: делать, а не
только хотеть»
*Ф.В. Шишлянников,
Вице-президент ОООИБРС*

Реабилитация

Мастер-класс
«Музыкотерапия в
реабилитации пациентов в
РС»
Т.В. Дорожкина, Москва

15.10 – 15.50

Взаимодействие

Мастер-класс
«Общественный совет для
пациентов: как войти и
работать»
*М.В. Валюх,
Вице-президент ОООИБРС*

Реабилитация

Мастер-класс
«Нейрографика и принципы
рисования: с чего начать...»
*Л.В. Власова, Красноярский
край*

Реабилитация

Мастер-класс «Лечебная
физкультура в группах и на
дому самостоятельно»
Я.К. Ясинская, Москва

Право

Мастер-класс «Рассеянный
склероз в системе защиты
прав и законных интересов
пациента органами
правопорядка»
*А.А. Головин,
Вице-президент ОООИБРС*

15.50 – 16.30

Реабилитация

Мастер-класс «Ресурсная
арт-терапия: цвета моей
жизни»
Е.В. Васина, Москва

Ресурсы

Мастер-класс «Где деньги
лежат? Опыт привлечения
ресурсов пациентскими
НКО»
Е.А. Рыкова, Киров

Реабилитация

Мастер-класс «Лечебная
физкультура в группах и на
дому самостоятельно»
Я.К. Ясинская, Москва

Цифровизация

Мастер-класс «Настраиваем
ТЕЛЕГРАМ»
*А.В. Рудченко,
менеджер Центр
«Социальная Механика»*

16.30 – 17.00 *Перерыв*

17.00 – 19.00 **ЛИЧНЫЕ И ПРОФЕССИОНАЛЬНЫЕ НАВЫКИ**

Тренинг «Построение эффективных коммуникаций: личная, профессиональная, статусная позиция»
С.Ю. Сергеева, Самара

Тренинг «Формула эмоционального баланса»
Е.В. Васина, Москва

Тренинг «Ведение эффективных переговоров: мифы и реальность»
Л.В. Белоусова, Иркутск

Тренинг «Социальное проектирование в работе пациентских НКО»
Е.Е. Асташина, Самара

19.00 – 20.00 *Ужин*

20.00 – 21.00 **ОТКРЫТЫЕ КОММУНИКАТИВНЫЕ ПЛОЩАДКИ (для желающих)**

Решение острых вопросов пациентов с РС
Н.Ф. Кичигина, 1-й Вице-президент ОООИБРС

Практикум - подготовка писем и обращений
Ф.В. Шишлянников, Вице-президент ОООИБРС

Опыт решения проблем пациентов с РС при взаимодействии с правоохранительными органами
А.А. Головин, Вице-президент ОООИБРС

Еще раз о реабилитации
Н.В. Зрячева, Вице-президент ОООИБРС

ТРЕНИНГ ОБЩЕСТВЕННЫХ ЭКСПЕРТОВ ООИБРС

29 мая 2022 года

09.00 – 11.00 ОТ СЛОВ К ДЕЛУ

Представление плана работы ООИБРС

О.В. Матвиевская, Вице-президент ООИБРС

Региональная работа и межрегиональное сотрудничество. Планирование работы на вторую половину 2022

Е.Е. Асташина, Координатор тренинга, Центр «Социальная Механика»

С.Ю. Сергеева, Тренер, Центр «Социальная Механика»

11.00 – 11.30 Перерыв

11.30 – 13.00 ОТ СЛОВ К ДЕЛУ

Обсуждение плана работы на 2022

Подведение итогов тренинга

Е.Е. Асташина, Координатор тренинга, Центр «Социальная Механика»

С.Ю. Сергеева, Тренер, Центр «Социальная Механика»



● Официальный спонсор



● Официальный спонсор



● Спонсор-участник



● Спонсор-участник



● Спонсор-участник

ВСЕРОССИЙСКАЯ КОНФЕРЕНЦИЯ-ТРЕНИНГ
«РАССЕЯННЫЙ СКЛЕРОЗ: НОВЫЕ РЕАЛИИ»