

ФГБОУ ВО Казанский ГМУ Министерства здравоохранения РФ



**МЕЖРЕГИОНАЛЬНАЯ СТРАТЕГИЧЕСКАЯ СЕССИЯ  
ЗАСЛУЖЕННЫХ ВРАЧЕЙ РОССИИ ПО ПФО И УФО**

**«МЕДИЦИНА НАРОДНОГО ДОВЕРИЯ»**

**13 - 14 ДЕКАБРЯ 2017 Г.  
г. КАЗАНЬ**

**Организатор:  
МРОО «Ассоциация Заслуженных врачей Российской Федерации»**

**ГРУППА № 10**  
**ОРФАННЫЕ ЗАБОЛЕВАНИЯ**

СОСТАВ ГРУППЫ:

Лидер темы: Анастасия

Кириллов Александр Григорьевич ДРКБ МЗ РЧ

Волгина Светлана Яковлевна

Миронов Роман Сергеевич

Макарова Тамара Петровна

## ПРОБЛЕМАТИЗАЦИЯ

Отсутствие стратегии системы оказания помощи

Проблема планирования семьи (медико-генетическое консультирование, прегравидарная санация, популяризация темы в принципе)

Отсутствие региональных программ для профилактики орфанных заболеваний

Недофинансирование всей системы медико-социальной помощи пациентам с редкими заболеваниями

## ЦЕЛЕПОЛАГАНИЕ

Сформировать пилотную региональную программу, включающую организационную часть, финансовую, образовательную, региональную специфику

2 2 3 3 2 **12**

3. Совершенствование оказания медицинской помощи пациентам с ОЗ (Улучшение качества диагностики и профилактики ОЗ) с целью снижения частоты

ОЗ в РФ 3 2 2 3 **10**

1. Снижение перинатальной, младенческой смертности, инвалидности **3**

## МИССИЯ ОБЩАЯ

РФ – развитое социальное государство, в котором важна жизнь каждого гражданина, где создается мост к персонализированной медицине будущего для оздоровления нации



# МЕЖРЕГИОНАЛЬНАЯ СТРАТЕГИЧЕСКАЯ СЕССИЯ ЗАСЛУЖЕННЫХ ВРАЧЕЙ РОССИИ ПО ПРИВОЛЖСКОМУ И УРАЛЬСКОМУ ФО

<b>ФИО</b>	<b>МИССИЯ ЛИЧНАЯ</b>	<b>Объявленные действия</b>
Кириллов А.Г.	Довести до руководства ЧР острую проблему ОЗ	Принимаю участие в разработке региональной программы по профилактике ОЗ ежедневно
Татарникова А.А.	Объединение на экспертной площадке участников организации и осуществления помощи пациентам с ОЗ: врачей, пациентское сообщество, юристов, экспертов, чиновников	К 1 марта 2018 г. приму участие в создании документа (резолюции) по итогам симпозиума, посвященного проблеме ПИД
Миронов Р. С.	Поддержание высокой информационной «температуры» данной темы в СМИ.	В течение 1 квартала 2018 г. сформирую три информационных источника. Продолжу формирование форумов, конференций, круглых столов федерального, регионального уровня
Гурылева М.Э.	Совершенствование законодательства в области орфанных заболеваний	Участвовать во всех общественных и профессиональных мероприятиях
Макарова Т.П.	Образовательная деятельность среди практикующих врачей и студентов	Приму участие в создании образовательной программы по орфанным заболеваниям в рамках НМО. Приму участие в создании регистра по аГУС. Буду освещать вопросы по орфанным заболеваниям в рамках повышения квалификации среди врачей и студентов.
Волгина С. Я.	Совершенствование работы кабинета ОЗ	Еженедельно консультирую, провожу научную и образовательную деятельность

## **ОБРАЗ БУДУЩЕГО - СБОРКА**

Существует законодательная база для обеспечения доступной квалифицированной медицинской помощи для больных с РЗ на основе инновационных разработок персонифицированной медицины. Появились первые молекулы генной терапии отечественной разработки.

Создана в большинстве регионов современная доступная для населения медико-генетическая служба. Развиты лечебная, реабилитационная, паллиативная службы, в должной степени обеспеченные финансовыми и кадровыми ресурсами. Население осведомлено о РЗ и возможностях их профилактики.

МЕЖРЕГИОНАЛЬНАЯ СТРАТЕГИЧЕСКАЯ СЕССИЯ ЗАСЛУЖЕННЫХ ВРАЧЕЙ РОССИИ  
ПО ПРИВОЛЖСКОМУ И УРАЛЬСКОМУ ФО

**ДОРОЖНАЯ КАРТА – СТАРТОВЫЕ ДЕЙСТВИЯ**

Струны	2018	2020	2024	Образ 2025
<b>События</b>	<p>Татарстан разрабатывает пилотный проект региональной программы профилактики РЗ. Отработка механизма востребования софинансирования региональных целевых программ</p>	<p>ЧР разрабатывает пилотный проект региональной программы профилактики РЗ</p>	 <p>Появление в субъектах РФ референсных центров</p>	<p>Существует законодательная база для обеспечения доступной квалифицированной медицинской помощи для больных с РЗ на основе инновационных разработок персонализированной медицины. Появились первые молекулы генной терапии отечественной разработки. Создана в большинстве регионов современная доступная для населения медико-генетическая служба. Развита лечебная, реабилитационная, паллиативная службы, в должной степени обеспеченные финансовыми и кадровыми ресурсами.</p>

г. КАЗАНЬ, 13-14 ДЕКАБРЯ 2017 г.




МЕЖРЕГИОНАЛЬНАЯ СТРАТЕГИЧЕСКАЯ СЕССИЯ ЗАСЛУЖЕННЫХ ВРАЧЕЙ РОССИИ  
ПО ПРИВОЛЖСКОМУ И УРАЛЬСКОМУ ФО

**ДОРОЖНАЯ КАРТА – СТАРТОВЫЕ ДЕЙСТВИЯ**

<p>Власть</p>	<p>Создана комиссия по РЗ при АЗВР, создан экспертный совет по РЗ при ГД</p>	<p>В нескольких регионах РФ пройдут эспертные совещания по созданию региональных программ по РЗ. В рамках экспертного совета по РЗ при ГДРФ будет предложен ряд законодательных мер. Включение тематики РЗ в риторику первого лица. Создание проекта закона. Достойная оплата труда врача</p>	<p>Федеральная программа по РЗ. Появление в федерально м центре СЗ должности по развитию персонализирован ной медицинской помощи. Внесение изменений в законодательство согласно закону. Достойная оплата труда врача</p>	<p>Появление в субъектах РФ референсных центров. Принятие закона и комплекта подзаконных актов, имеющих отношение к развитию службы РЗ. Достойная оплата труда врача</p>	<p>Существует законодательная база для обеспечения доступной квалифицированной медицинской помощи для больных с РЗ на основе инновационных разработок персонифицированной медицины Появились первые молекулы генной терапии отечественной разработки. Создана в большинстве регионов современная доступная для населения медико-генетическая служба</p>
---------------	--	---	---	--	---

МЕЖРЕГИОНАЛЬНАЯ СТРАТЕГИЧЕСКАЯ СЕССИЯ ЗАСЛУЖЕННЫХ ВРАЧЕЙ РОССИИ  
ПО ПРИВОЛЖСКОМУ И УРАЛЬСКОМУ ФО

**ДОРОЖНАЯ КАРТА – СТАРТОВЫЕ ДЕЙСТВИЯ**

Медиа	Изменение общественного мнения образа орфанной медицины. Популяризация профессии врача.	Регулярное создание информационных поводов данной тематики. Создание циклов научно-популярных программ о генетике. Популяризация профессии врача.	Популяризация профессии врача. 	Популяризация профессии врача.	Население осведомлено о РЗ и возможностях их профилактики. Появились первые молекулы генной терапии отечественной разработки.
-------	--	---	--	--------------------------------	--

г. КАЗАНЬ, 13-14 ДЕКАБРЯ 2017 г.

МЕЖРЕГИОНАЛЬНАЯ СТРАТЕГИЧЕСКАЯ СЕССИЯ ЗАСЛУЖЕННЫХ ВРАЧЕЙ РОССИИ  
ПО ПРИВОЛЖСКОМУ И УРАЛЬСКОМУ ФО

**ДОРОЖНАЯ КАРТА – СТАРТОВЫЕ ДЕЙСТВИЯ**

Ресурсы		Достойная оплата труда врача	Достойная оплата труда врача	Достойная оплата труда врача	Создана в большинстве регионов современная доступная для населения медико- генетическая служба Появились первые молекулы генной терапии отечественной разработки.
---------	--	---------------------------------	---------------------------------	------------------------------------	--

г. КАЗАНЬ, 13-14 ДЕКАБРЯ 2017 г.

МЕЖРЕГИОНАЛЬНАЯ СТРАТЕГИЧЕСКАЯ СЕССИЯ ЗАСЛУЖЕННЫХ ВРАЧЕЙ РОССИИ  
ПО ПРИВОЛЖСКОМУ И УРАЛЬСКОМУ ФО

**ДОРОЖНАЯ КАРТА – СТАРТОВЫЕ ДЕЙСТВИЯ**

<p>Команда</p>	<p>Консолидация мнения профессионального сообщества необходимости достойной заработной платы и донесение данного мнения до всех уровней государственной власти</p>	<p>Консолидация мнения профессионального сообщества необходимости достойной заработной платы и донесение данного мнения до всех уровней государственной власти</p>	<p>Консолидация мнения профессионального сообщества необходимости достойной заработной платы и донесение данного мнения до всех уровней государственной власти</p>	<p>Консолидация мнения профессионального сообщества необходимости достойной заработной платы и донесение данного мнения до всех уровней государственной власти</p>	<p>Существует законодательная база для обеспечения доступной квалифицированной медицинской помощи для больных с РЗ на основе инновационных разработок персонализированной медицины. Появились первые молекулы генной терапии отечественной разработки. Создана в большинстве регионов современная доступная для населения медико-генетическая служба Развиты лечебная, реабилитационная, паллиативная службы, в должной степени обеспеченные финансовыми и кадровыми ресурсами. Население осведомлено о РЗ и возможностях их профилактики</p>
----------------	--	--	--	--	---

г. КАЗАНЬ, 13-14 ДЕКАБРЯ 2017 г.



**ДОРОЖНАЯ КАРТА – СТАРТОВЫЕ ДЕЙСТВИЯ**

Медицинское сообщество



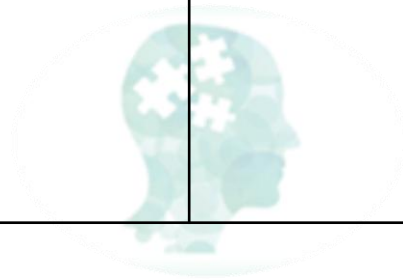
Существует законодательная база для обеспечения доступной квалифицированной медицинской помощи для больных с РЗ на основе инновационных разработок персонализированной медицины.  
Создана в большинстве регионов современная доступная для населения медико-генетическая служба



МЕЖРЕГИОНАЛЬНАЯ СТРАТЕГИЧЕСКАЯ СЕССИЯ ЗАСЛУЖЕННЫХ ВРАЧЕЙ РОССИИ  
ПО ПРИВОЛЖСКОМУ И УРАЛЬСКОМУ ФО

**ДОРОЖНАЯ КАРТА – СТАРТОВЫЕ ДЕЙСТВИЯ**

<b>Научное сообщество</b>					<b>Появились первые молекулы генной терапии отечественной разработки.</b>
---------------------------	--	--	--	--	---



г. КАЗАНЬ, 13-14 ДЕКАБРЯ 2017 г.

# МЕЖРЕГИОНАЛЬНАЯ СТРАТЕГИЧЕСКАЯ СЕССИЯ ЗАСЛУЖЕННЫХ ВРАЧЕЙ РОССИИ ПО ПРИВОЛЖСКОМУ И УРАЛЬСКОМУ ФО

## СОСТАВ ГРУППЫ

**ФИО**

**ОБЪЯВЛЕННЫЕ ДЕЙСТВИЯ В РАМКАХ ГРУППЫ**

Кириллов А.Г.

Татарникова А.А.

Миронов Р. С.

Гурылева М.Э.

Макарова Т.П.

Волгина С. Я.

Кириллов А.Г.

Татарникова А.А.

г. КАЗАНЬ, 13-14 ДЕКАБРЯ 2017 г.

МЕЖРЕГИОНАЛЬНАЯ СТРАТЕГИЧЕСКАЯ СЕССИЯ ЗАСЛУЖЕННЫХ ВРАЧЕЙ РОССИИ  
ПО ПРИВОЛЖСКОМУ И УРАЛЬСКОМУ ФО



**СПАСИБО ЗА ВНИМАНИЕ!**

**ГРУППА № 10**  
**ОРФАННЫЕ ЗАБОЛЕВАНИЯ**

.....  
г. КАЗАНЬ, 13-14 ДЕКАБРЯ 2017 г.