

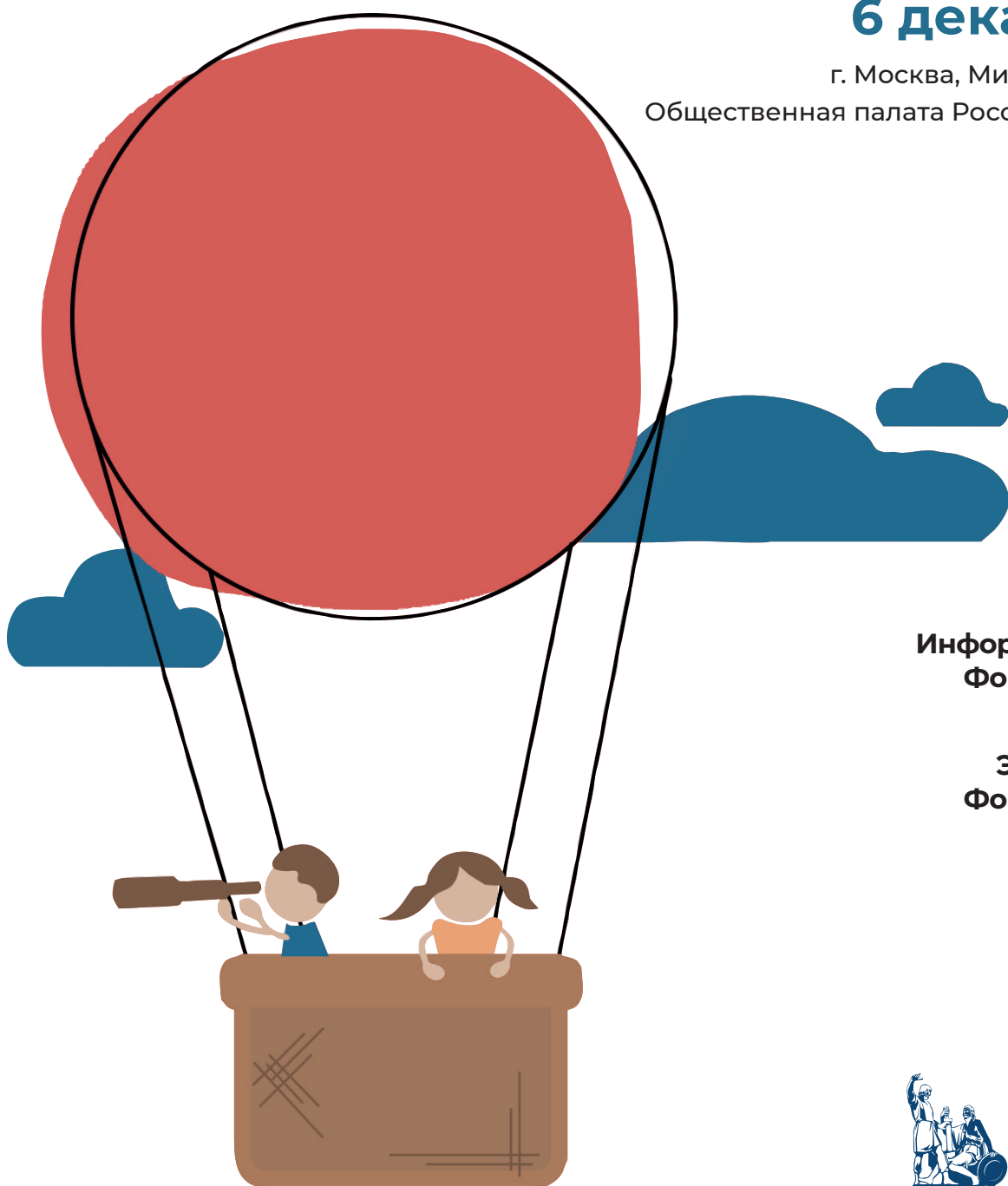
Конференция
«Социальное партнерство в интересах
детей с тяжелыми заболеваниями»

круг добра

ПРОГРАММА

6 декабря 2023

г. Москва, Миусская пл., д.7, стр. 1,
Общественная палата Российской Федерации



Информационная линия
Фонда «Круга добра»
8 800 201 62 26

Электронная почта
Фонда «Круга добра»
office@kd-fund.ru



Общественная палата
Российской Федерации
CIVIC CHAMBER OF THE RUSSIAN FEDERATION

КОНФЕРЕНЦИЯ «СОЦИАЛЬНОЕ ПАРТНЕРСТВО В ИНТЕРЕСАХ ДЕТЕЙ С ТЯЖЕЛЫМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ»

Дата проведения: 6 декабря 2023 г.

Место проведения: г. Москва, Миусская пл., д. 7, стр. 1, Общественная палата Российской Федерации

Организаторы: Фонд поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра» и Комиссия по вопросам социального партнерства, попечения и развитию инклюзивных практик Общественной палаты Российской Федерации.

Фонд «Круг добра» является не только одним из инструментов лекарственного обеспечения детей с тяжелыми заболеваниями, но реализует новую социальную технологию консолидации общества в сфере улучшения качества медицинской помощи детям. За 3 года работы Фонд «Круг добра» стал эффективной диалоговой площадкой, объединяющей государственные институты в сфере здравоохранения, пациентское сообщество, врачей и экспертов. Налаживание конструктивного взаимодействия между всеми участниками процесса реализации права на жизнь и здоровье детей станет центральной темой конференции «Социальное партнерство в интересах детей с тяжелыми заболеваниями». В сложившейся ситуации тема социального партнерства обретает новое звучание и требует своевременного обсуждения организационных и содержательных вопросов.

ПРОГРАММА



09:00-10:00

Регистрация участников конференции

10:00-11:15 **ТОРЖЕСТВЕННОЕ ОТКРЫТИЕ**

- **Александр Евгеньевич Ткаченко**, председатель правления Фонда «Круг добра»
- **Дарья Сергеевна Кухарчук**, подопечная Фонда «Круг добра»
- **Николай Аркадьевич Дайхес**, д.м.н., профессор, член-корреспондент РАН, главный внештатный специалист оториноларинголог Минздрава России, директор Федерального государственного бюджетного учреждения «Национальный медицинский исследовательский центр оториноларингологии Федерального медико-биологического агентства»
- **Александр Григорьевич Румянцев**, д.м.н., профессор, академик РАН, Депутат Государственной Думы Федерального Собрания Российской Федерации
- **Елена Леонидовна Шешко**, директор Департамента медицинской помощи детям, службы родовспоможения и общественного здоровья Министерства здравоохранения Российской Федерации



11:15-11:30 **Перерыв**

11:30-13:00 **СЕССИЯ «ФОНД «КРУГ ДОБРА» И БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОСТЬ – КОНТУР СОЦИАЛЬНОГО ПАРТНЕРСТВА**

Модератор:

- **Анна Павловна Кудря**, заместитель председателя правления – директор по внешним коммуникациям и проектной деятельности Фонда «Круг добра»

Спикеры:

- **Ирина Владимировна Киркора**, заместитель Председателя Совета при Президенте Российской Федерации по развитию гражданского общества и правам человека
- **Елена Николаевна Байбарина**, главный научный сотрудник «Национальный медицинский исследовательский центр акушерства, гинекологии и перинатологии им. академика В.И. Кулакова» Минздрава России, член правления Фонда «Круг добра»
- **Валерия Олеговна Богданова**, директор по медицинским вопросам Фонда «Круг добра»
- **Лариса Анатольевна Мосолюгина**, Уполномоченный по правам ребенка в Тверской области
- **Алёна Александровна Куратова**, руководитель Благотворительного фонда «БЭЛА. Дети-бабочки»
- **Валентин Юрьевич Додонов**, директор по доступу на рынок, Акционерного общества BIOCAD – российской биотехнологической компании
- **Елена Аркадьевна Хвостикова**, директор Автономной некоммерческой организации Центр помощи пациентам «Геном»



13:00-14:00 **Обед**

14:00-16:00 **ПРОДОЛЖЕНИЕ СЕССИИ**

Спикеры:

- **Светлана Юрьевна Агапитова**, Уполномоченный по правам человека в Санкт-Петербурге
- **Виктория Викторовна Будкова**, начальник отдела организации лекарственного обеспечения и фармацевтической деятельности Министерства здравоохранения Воронежской области
- **Марина Олеговна Булгакова**, директор Благотворительного фонда помощи детям с редкими заболеваниями и неуточненными диагнозами «СТЕША»
- **Ирина Владимировна Мерсиянова**, директор Центра исследований гражданского общества и некоммерческого сектора Национального исследовательского университета «Высшая школа экономики»
- **Неля Сергеевна Погосян**, заместитель председателя правления Общероссийской общественной организации «Всероссийское общество редких (орфанных) заболеваний»
- **Юлия Анатольевна Зайцева**, помощник председателя правления, менеджер проектов Благотворительного фонда «Острова»
- **Елена Николаевна Балабанова**, президент Автономной некоммерческой организации помощи больным страдающим фенилкетонурией «Общество пациентов с фенилкетонурией»
- **Юлия Владимировна Нестерова**, директор Автономной некоммерческой организации «Центр «Немаленькие люди»
- **Наталья Николаевна Берсенева**, вице-председатель Межрегиональной благотворительной общественной организации инвалидов «Общество пациентов с первичным иммунодефицитом»



**СВОБОДНЫЙ МИКРОФОН
ПОДВЕДЕНИЕ ИТОГОВ КОНФЕРЕНЦИИ**