



# ВСЕРОССИЙСКИЙ КОНСИЛИУМ ЗАСЛУЖЕННЫХ ВРАЧЕЙ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ МЕДИЦИНА НАРОДНОГО ДОВЕРИЯ



МИНИСТЕРСТВО  
ЗДРАВООХРАНЕНИЯ  
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ



НАЦИОНАЛЬНАЯ ПЛАТФОРМА  
ПАРЛАМЕНТАРНОГО ДИПЛОМАТИИ  
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ



Общественная палата  
Российской Федерации  
Специальная телерадиокомпания



# Стратегическая Сессия «Медицина шаговой доступности»

## Группа:

Законодательство как основа развития системы лекарственного обеспечения. Совершенствования порядка регистрации лекарственных средств. Подходы к ценообразованию и финансированию ЛО, инновационные модели ЛО и рациональное использование финансовых ресурсов. Редкие заболевания - пример общественного договора о равном праве на доступ к ЛО. Финансирование, нормативно-правовое регулирование и совершенствование ЛО. Служба крови.

## **НОРМЫ НАСТОЯЩЕГО НОРМЫ БУДУЩЕГО**

<b>Нормы настоящего</b>	<b>Нормы будущего</b>
<b>Отсутствие государственной стратегии в области редких заболеваний в РФ</b>	<b>Наличие и реализация государственной стратегий в области РЗ в РФ</b>
<b>Льготное ЛО зависит от статуса инвалида</b>	<b>Льготное ЛО по нозологии</b>
<b>Редкие больные в ожидании выстроенной, финансово-обеспеченной системы оказания мед помощи , включая ЛО</b>	<b>При поддержке фед бюджета во всех регионах действуют программы по РЗ с учетом всех больных РЗ, выявленных на территории региона из «большого перечня»</b>
<b>Недостаточная поддержка инновационной фармацевтики в РФ</b>	<b>Лидерство России в инновационной фармацевтике, эффективная поддержка инноваций</b>
<b>Отсутствие единой информационной системы в здравоохранении</b>	<b>Наличие единой информационной системы в здравоохранении: большие данные, система принятия решений, персонализирование, телемедицина</b>

# Стратегическая Сессия «Медицина шаговой доступности»

## Группа:

## Барьеры

Низкая вовлеченность исследователей в инновационную деятельность

Неэффективные механизмы поддержки трансфера технологий в области фармакологии и фармацевтики

Отсутствие доверия к отечественным инновационным препаратам в среде врачебного и пациентского сообщества

Отсутствие политического решения федерального центра

Отсутствие консолидированного сообщества в качестве многосторонней ядерной группы

Нет мотивации к своевременным изменениям системы у лиц, принимающих решения. Отсутствие ответственности законодателей и исполнителей за реализацию гос стратегий

Нет модели принятия гос решений по развитию новых отраслей и технологий

Нет популяризации профессии биотехнолога, ученого в области наук о жизни начиная со школы. Нет образовательных программ.

Фрагментарность, противоречивость и пробелы в законодательстве

Фрагментарность законодательства в отношении интеллектуальной собственности

Отсутствие практики массового вовлечения медиков научно- практическую деятельность по общественному контролю безопасности и эффективности инноваций

Отношение власти к орфанной сфере как к бремени, а не как к возможности

Недостаточная степень регулирования инновационной деятельности, соответствующего современным вызовам

Отсутствие проф стандарта клинического исследователя, которые занимаются научными исследованиями

Отсутствие нормативно закреплённых стандартов лечения по части нозологий

Недостаточная информированность врачей и пациентов о РЗ

Недостаточное проникновение технологий и интернета

Создание закона, принятие и реализация закона о РЗ

Отсутствие статистической базы о РЗ по регионам

Отсутствие соответствующих приоритетов в реализации политики в сфере здравоохранения

Недостаточное финансирование соответствующих направлений

Барьеры в существующем законодательстве

Отсутствие стратегии по инновациям

## Стратегическая Сессия «Медицина шаговой доступности» Группа:

### Миссия группы

Участие в развитии РФ как социально ориентированного государства, в котором важна жизнь каждого гражданина и где редкие заболевания являются государственным приоритетом как локомотив персонализированной медицины будущего. Разработка подходов и принципов стимулирования инновационного прорыва в фармацевтике, цифровой медицине и лечении редких заболеваний, совершенствование системы здравоохранения. Улучшение условий жизни пациентов, страдающих редкими заболеваниями. Конструктивный диалог между представителями заинтересованных групп, внесение предложений по решению конкретных вопросов. Изменение отношения государства к проблемам лекарственного обеспечения и развития биотехнологий от бремени к инвестициям. Донесение экспертного мнения до лиц, принимающих решения (регуляторы). Доступная персонализированная медицина

# Стратегическая Сессия «Медицина шаговой доступности»

## Группа:

## Личные миссии - Объявленные действия

ФИО	Миссии личные	Объявленные действия
Горяев Аркадий Алексеевич +	Содействие увеличения и влияния экспертных сообществ на принятие решений в сфере здравоохранения.	Осуществлю запуск портала « Эксперт медонлайн» как системы поддержки внедрения мед инноваций АЗВ до 31.12.2019.
Харевский Андрей Александрович +	Поиск обобщения и адаптация лучших международных практик и опыта в сфере лекарственного обеспечения и развития биотехнологий.	До 1.09.2018 организую подготовку и представление в органы государственной власти , профессиональному и пациентскому сообществу справочных материалов о системе лекарственного обеспечения редких заболеваний за рубежом.
Жулёв Юрий Александрович	Организация диалога представителей властей и пациентского сообщества с целью решения проблем льготного лекарственного обеспечения.	Приму участие в организации и проведении IX Всероссийского конгресса пациентов 28-30 ноября 2018 года.
Аджиенко Всеволод Леонидович	Разработка подходов и методов развития инновационной деятельности в научных и образовательных организациях.	Разработаю предложения по государственной поддержке коммерциализации результатов интеллектуальной деятельности вузов и научных организаций в области фармакологии и фармацевтики до 31.12.2018.

Мясникова Ирина Владимировна	Разработка предложений и стратегии по редким заболеваниям.	Организую мероприятия по проблемам пациентов с РЗ на территории РФ до 31.12.2022.
Терехова Марина Давидовна	Помощь больным пациентам, содействие инвалидам детства .	Помогу в организации проведения школ пациентов с РЗ до 31.12.2018 и далее.
Романенко Александра Владимировна	Выработка стратегий по формированию правового поля для улучшения диагностики и лекарственного обеспечения пациентов с редкими заболеваниями.	Приму участие в разработке федеральной целевой программы до 31.12.2019.
Андреинов Владимир Владимирович	Участие в разработке нормативно правовой базы в сфере фармацевтики и биотехнологий.	Разработка проекта профессионального стандарта «Специалист по клиническим исследованиям» до 31.12.2024.
Миронов Роман Сергеевич	Информационная поддержка деятельности группы.	Организую в составе команды переговоры топовых мировых биотехнологов и России о взаимодействии в сфере биотехнологий до 1.08.2018.
Татарникова Анастасия Александровна	Актуализация темы РЗ повестке дня государственной власти федерального и регионального уровня.	Организация и проведение первого фестиваля социальной солидарности « Редкая жара» 8.08.2018.
Смирнова Наталья Сергеевна	Актуализация темы РЗ для государственной власти и предложений подходов дальнейшего совершенствования.	Работа с региональными властями в отношении организации медицинской помощи больным, в том числе в формате создания региональных программ. До 31.12.2018.

## Стратегическая Сессия «Медицина шаговой доступности»

### Группа:

## Правила группы

Говорить кратко ++++++ 6

Слушать внимательно+++ 3

Улыбаться+++++ 5

С уважением воспринимать сказанное  
коллегами++++ 4

Попытаться расширить видение  
предложенного+++ 3

Доброжелательность+++++ 6

Презумпция доверия эксперту+++ 3

Необходимо уточнять предложенные  
термины++++ 4

Не бояться спрашивать и уточнять+++++ 6

Правило поднятой руки (если хочешь сказать – подними  
руку, Слово дает модератор)+++++++ 8

Не перебивать говорящего (стараться) ++++4

Не устраивать в кругу параллельных основному  
диалогов с соседями, коммуникацию осуществлять  
через модератора++2

Выделять главную мысль, отделяя ее от  
обоснования+++++++6

Правило 10 слов (Возражения в рамках 10 слов)+++3

Слушать, слышать, не перебивать+++++5

Критикуя – предлагать+++++5

Интересы группы – выше личных. За личными  
интересами не забывать интересы группы++++4

Выполнять взятые на себя обязательства,  
предупреждать, если не можешь ++++++7

Соблюдение регламента (тайминг)+++++6

## Стратегическая Сессия «Медицина шаговой доступности» Группа:

### Образ будущего

- ▶ Россия - один из мировых лидеров в инновационной медицине и фармацевтике. Осуществляется эффективный трансферт результатов интеллектуальной деятельности в инновационные продукты и решения в медицине
- ▶ В России сохраняется бесплатное здравоохранение. Осуществляется льготное обеспечение в соответствии с нозологиями, а критериями государственных закупок является качество, эффективность и безопасность.
- ▶ Разработан и принят внутренний единый кодекс фармацевтических производителей (отечественных и зарубежных) на территории РФ, регулирующий проведение пострегистрационных исследований. Внедрен мониторинг эффективности и безопасности ЛС, в том числе с вовлечением общественно-профессиональных организаций.
- ▶ В рамках государственной стратегии в области редких заболеваний реализуются региональные программы помощи пациентам при поддержке федерального бюджета
- ▶ Функционируют отечественные заводы по фракционированию плазмы крови и осуществляется заготовка плазмы крови, в том числе, негосударственными организациями.
- ▶ Введены нормативы размещения аптек в РФ

## Реестр инициатив и проектов

<p>Горяев Аркадий Алексеевич</p>	<p>Осуществлю запуск портала « Эксперт медонлайн» как системы поддержки внедрения мед инноваций АЗВ до 31.12.2019.</p> <p>Разработка концепции внедрения инноваций в практическом здравоохранении с опорой на общественно профессиональные организации (до 1 сентября 18 года)</p> <p>Содействие включению в список первоочередных приоритетов в развитие системы здравоохранения комплексного подхода к лечению с акцентом на профилактику, раннюю диагностику и реабилитацию. (до 25 года)</p> <p>Содействие развитию проекта сети студенческих пресс-центров для подготовки журналистов медиков с целью обучения студентов медиков базовым принципам работы со СМИ. (</p>
<p>Харевский Андрей Александрович</p>	<p>Подготовка (18), согласование(19) и внедрение(20 год) инновационных моделей по возмещению лекарственных средств</p> <p>Разработка(19), согласование(20) и принятие(21) стратегии по РЗ и НПА в сфере РЗ.</p>
<p>Жулёв Юрий Александрович</p>	<p>Приму участие в организации и проведении IX Всероссийского конгресса пациентов 28-30 ноября 2018 года.</p> <p>Осуществлю проект по взаимодействию с медицинскими страховыми компаниями в части контроля платных услуг. (18-20 годы)</p> <p>Разработка критериев деятельности благотворительных фондов в части лечения вне программы гос.гарантии.(2018-2025 год)</p> <p>Формирование личного кабинета пациента в информационной системе здравоохранения. (18-20 год)</p> <p>Проект по созданию(до 20 г), внедрению и распространению(до 25 г) информационных материалов для пациентов, участвующих в клинических исследованиях.</p> <p>Разработка(18 г) и распространение(19- 25г) информационных материалов о системе фармаконадзора, повышение роли пациента в реализации системы фармаконадзора (18-25 г).</p> <p>Разработка(19), согласование(20) и принятие(21) стратегии по РЗ и НПА в сфере РЗ.</p> <p>Подготовка(18) и принятие(19) изменений в ФЗ о донорстве.</p>

Аджиенко Всеволод Леонидович

Разработка предложений по государственной поддержке коммерциализации результатов интеллектуальной деятельности вузов и научных организаций в области фармакологии и фармацевтики до 31.12.2018.

Открытие онлайн-школы трансфера технологии в медицине (30.06.2019)

Запуск 5 MOOK по трансферу технологий в медицине (до 31.12.19)

Обучение 50 тысяч человек на MOOK по трансферу технологий в медицине (до 31.12.21)

Проведение Российского инновационного форума «Медицина 2035» (1 октября 2020 года)

Мясникова Ирина Владимировна

Организирую мероприятия по проблемам пациентов с РЗ на территории РФ до 31.12.2022.

Терехова Марина Давидовна	Помогу в организации проведения школ пациентов с РЗ до 31.12.2018 и далее.
Романенко Александра Владимировна	Приму участие в разработке федеральной целевой программы до 31.12.2019.
Андрианов Владимир Владимирович	<p>Разработка проекта профессионального стандарта «Специалист по клиническим исследованиям» до 31.12.2024.</p> <p>Разработка стратегии привлечения новых клинических исследований (ранних фаз) в РФ.( до 31.12.19)</p> <p>Участие в разработке материалов для образования пациентов для участия и участвующих в клинических исследованиях. (до 31.06.19)</p> <p>Участие в оптимизации регуляторной базы по клиническим исследованиям, фармаконадзору и регистрации ЛС в РФ и ЕАЭС.(30.06.19)</p> <p>Участие в группе по трансферу результатов инновационной деятельности +Участие в открытии координационного и справочного центра.</p> <p>Участие в разработке программы обучения специалистов по клиническим исследованиям (31.12.19)</p> <p>Участие в разработке локальных компьютерных программ для клинических исследований. (19 год)</p>
Миронов Роман Сергеевич	<p>Национальный ежегодный конкурс биотехнологических проектов школьников, студентов и молодых ученых.(с 19 и далее года)</p> <p>Проект конкурсов дипломных студенческих работ по инновационной фармации (19 и далее год)</p> <p>Создание фонда развития биотехнологий(19-20 год)</p> <p>Организация переговоров о вкладе производителя в инновационные исследования признается материальной инвестицией(18 год)</p> <p>Продолжение деятельности рабочей группы по инновационной фармации за пределом консилиума (18 и до создания стратегии по РЗ)</p>

## Реестр инициатив и проектов

	<p>Организация и проведение первого фестиваля социальной солидарности « Редкая жара» 8.08.2018.</p> <p>Создание (18 год) и внедрение (19 год) региональных программ помощи больным с редкими заболеваниями.</p> <p>Проект по созданию(до 20 г), внедрению и распространению(до 25 г) информационных материалов для пациентов, участвующих в клинических исследованиях.</p> <p>Разработка(18 г) и распространение(19- 25г) информационных материалов о системе фармаконадзора, повышение роли пациента в реализации системы фармаконадзора (18-25 г).</p> <p>Разработка(19), согласование(20) и принятие(21) стратегии по РЗ и НПА в сфере РЗ.</p>
Смирнова Наталья Сергеевна	<p>Создание (18 год) и внедрение (19 год) региональных программ помощи больным с редкими заболеваниями,</p> <p>Проект по созданию(до 20 г), внедрению и распространению(до 25 г) информационных материалов для пациентов, участвующих в клинических исследованиях.</p> <p>Разработка(18 г) и распространение(19- 25г) информационных материалов о системе фармаконадзора, повышение роли пациента в реализации системы фармаконадзора (18-25 г).</p> <p>Разработка(19), согласование(20) и принятие(21) стратегии по РЗ и НПА в сфере РЗ.</p> <p>Разработка предложений по внесению изменений в приказ МЗРФ 1175Н (незарегистрированные ЛС)</p>

<p><b>Бутюгин Дмитрий Владимирович</b></p>	<p>1. Разработка принципов формирования перечня ЛС для аптек ФАП удалённых населенных пунктов.(до конца 19 года)  Формирования проектов: правил лицензирования удаленных аптечных пунктов, приема, учета и реализации лекарственных средств аптек ФАП, и реализация неиспользуемых лекарственных средств в ЛПУ(конец 19)  Направление заинтересованным ФОИВ и правительство РФ подготовленных материалов(конец 19)</p> <p>1. Встреча рабочей группы по созданию Межведомственного и справочного и координационного инновационного центра ( 1 декада 19 года)  Создание принципа функционирования Межведомственного центра.  Направление материалов в Правительство и заинтересованным ФОИВ (до октября 19 года)</p>
<p><b>Козулина Ирина Евгеньевна</b></p>	<p>Разработка и внедрение проектов по обеспечению доступности современных методов лечения и оптимизации сроков регистрации лекарственных средств (до 31.12.24)  Разработка и внедрение образовательных программ по клиническим исследованиям и организации системы фармаконадзора для пациентов, специалистов здравоохранения и сотрудников фармацевтических компаний в том числе в рамках телемедицины(до 31.12.19)  Разработка и внедрение проекта по организации системы фармаконадзора в медицинских учреждениях (до 31.12.19)  Создание единого информационного портала для поддержки интеллектуальной собственности.(до 24 года)  Оптимизация системы фармаконадзора России за счет доступного внедрения стандартных электронных платформ (до 31.12.24 )</p>
<p><b>Михеева Елена</b></p>	<p>Разработка(19), согласование(20) и принятие(21) стратегии по РЗ и НПА в сфере РЗ. (соучастие)  Разработка предложений по поправкам в 871 ПП (до 31.12.19)  Разработка предложений по внесению изменений в приказ МЗРФ 1175Н (незарегистрированные ЛС) (до 30.06.19 )</p>

# Стратегическая Сессия «Медицина шаговой доступности»

Группа:

## Дорожная карта

	2018	2019	2021	2023	2025
Контрагенты	<p>Разработка концепции внедрения инноваций в практическом здравоохранении с опорой на общественно профессиональные организации (до 1 сентября 18 года)</p> <p>Разработаю предложения по государственной поддержке коммерциализации результатов интеллектуальной деятельности вузов и научных организаций в области фармакологии и фармацевтики до 31.12.2018.</p> <p>Организация и проведение первого фестиваля социальной солидарности « Редкая жара» 8.08.2018.</p>	<p>Проект открытия онлайн-школы трансфера технологии в медицине (30.06.2019)</p> <p>Запуск 5 MOOK по трансферу технологий в медицине (до 31.12.19)</p> <p>Национальный ежегодный конкурс биотехнологических проектов школьников, студентов и молодых ученых.(с 19 и далее года)</p> <p>Проект конкурсов дипломных студенческих работ по инновационной фармации (19 и далее год)</p> <p>Создание фонда развития биотехнологий(19-20 год)</p> <p>Разработка принципов формирования перечня ЛС для аптек ФАП удалённых населенных пунктов.(до конца 19 года)</p>	<p>Обучение 50 тысяч человек на MOOK по трансферу технологий в медицине (до 31.12.21)</p> <p>Национальный ежегодный конкурс биотехнологических проектов школьников, студентов и молодых ученых.(с 19 и далее года)</p> <p>Проект конкурсов дипломных студенческих работ по инновационной фармации (19 и далее год)</p>	<p>Национальный ежегодный конкурс биотехнологических проектов школьников, студентов и молодых ученых.(с 19 и далее года)</p> <p>Проект конкурсов дипломных студенческих работ по инновационной фармации (19 и далее год)</p>	<p>Национальный ежегодный конкурс биотехнологических проектов школьников, студентов и молодых ученых.(с 19 и далее года)</p> <p>Проект конкурсов дипломных студенческих работ по инновационной фармации (19 и далее год)</p>