



# БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД ПОМОЩИ ДЕТЯМ И ВЗРОСЛЫМ С НАРУШЕНИЯМИ ИММУНИТЕТА

## ПРОГРАММА

### РЕГИОНАЛЬНОЙ КОНФЕРЕНЦИИ ПАЦИЕНТОВ С РЕДКИМИ (ОРФАННЫМИ) ЗАБОЛЕВАНИЯМИ

5 октября, г. Иркутск

📍 Конференц-залы Отеля «Европа», ул. Байкальская, д.69

Время	Большой конференц-зал (-1 этаж)			
11:00	Открытие мероприятия. Объявление программы мероприятия.			
11:05	Приветственные слова специалистов и представителей Фонда			
11:20	Разделение на группы, группы расходятся по залам, дети уходят в Вип-комнату на 1 этаже			
	Комната переговоров (-1 этаж) подключение к трансляции удаленных пациентов	Большой конференц-зал (-1 этаж)	Малый конференц-зал (-1 этаж)	Вип-комната (1 этаж) (детский зал)
11:20—12:20	Медицинская секция для пациентов «Наследственный ангионевротический отек» <b>Модератор:</b> Рунов А.М., <b>Спикеры:</b> Викторова Е.А., Латышева Т.В., Смолькова Л.Г.  <i>Возможно удаленное подключение пациентов с НАО из удаленных районов.</i>	Юридический блок для пациентов «Аутоиммунные и аутовоспалительные заболевания (ЮРА, синдромы CAPS, TRAPS, Семейная средиземно- морская лихорадка)»  <b>Спикер:</b> Посадкова М.В.	Медицинская секция для пациентов «Первичные иммунодефициты»  <b>Модератор:</b> Бакрадзе И.В., <b>Спикеры:</b> Латышева Е.А., Павлова Т.Б.	Детская программа. Продолжительность — 3 часа. <b>Ведущий программы:</b> Мазя- кина Т.С., психолог БФ «ПОДСОЛНУХ»
12:20—12:30	Кофе-брейк			
12:30—12:40	Общее фото			
12:40—13:35	Юридический блок для пациентов «Наследственный ангионевротический отек»  <b>Спикер:</b> Гавриленко Д.В.	Медицинская секция для пациентов «Аутоиммунные и аутовоспалительные заболевания (ЮРА, синдромы CAPS, TRAPS, Семейная средиземно- морская лихорадка)» <b>Модератор:</b> Бакрадзе И.В., <b>Спикер:</b> Криулин И.А.	Юридический блок для пациентов «Первичные иммунодефициты»  <b>Спикер:</b> Посадкова М.В.	
	Большой конференц-зал (-1 этаж)			
13:35—14:25	<b>Психологический блок для участников. Групповое тренинговое занятие для закрепления материала и обмена информацией.</b> <b>Ведущий:</b> Рунов А.М.			
14:25—14:30	<b>Информация о проектах Фонда по помощи пациентам с нарушениями иммунитета</b>			
14:30—15:00	<b>Блок пациентских историй. Выступления представителей пациентских организаций и активных пациентов</b>			
15:00	Завершение мероприятия			

## ВЫСТУПАЮЩИЕ СПЕЦИАЛИСТЫ:

**Бакрадзе Ирина Всеволодовна**, Президент Благотворительного Фонда помощи детям и взрослым с нарушениями иммунитета «ПОДСОЛНУХ», к.э.н., член Экспертного совета по редким (орфанным) заболеваниям Комитета по охране здоровья Государственной Думы РФ

**Викторова Екатерина Андреевна**, Заведующая приемным отделением, заместитель главного врача по клинико-экспертной работе ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дм. Рогачева», врач аллерголог-иммунолог

**Гавриленко Дарья Владимировна**, Юрист правовой службы Благотворительного Фонда помощи детям и взрослым с нарушениями иммунитета «ПОДСОЛНУХ»

**Криулин Иван Алексеевич**, Врач ревматолог ревматологического отделения ФГАУ «НМИЦ Здоровья Детей», к.м.н.

**Латышева Елена Александровна**, Руководитель отделения иммунопатологии клиники ФГБУ «ГНЦ «Институт иммунологии» ФМБА России, д.м.н., доцент кафедры Клиническая иммунологии факультета МБФ ГОУ ВПО РНИМУ им. Пирогова

**Латышева Татьяна Васильевна**, Руководитель отделения интенсивной терапии клиники ФГБУ «ГНЦ «Институт иммунологии» ФМБА России, д.м.н., профессор кафедры клинической аллергологии и иммунологии ФПДО МГМСУ

**Павлова Татьяна Борисовна**, Главный внештатный детский специалист аллерголог-иммунолог Минздрава Иркутской области, детский аллерголог-иммунолог ГБУЗ ИГОДКБ, к.м.н., ассистент кафедры педиатрии ИГМАПО филиала ФГБОУ ДПО РМАНПО МЗ России

**Посадкова Мария Владимировна**, Руководитель правовой службы Благотворительного Фонда помощи детям и взрослым с нарушениями иммунитета «ПОДСОЛНУХ», к.ю.н., доцент кафедры Медицинского права Первого МГМУ им. И.М. Сеченова

**Руденко Наталья Юрьевна**, Заместитель главного врача по лечебной работе ГБУЗ ИГОДКБ, главный внештатный специалист педиатр МЗ Иркутской области

**Рунов Александр Михайлович**, Руководитель психологической службы Благотворительного Фонда помощи детям и взрослым с нарушениями иммунитета «ПОДСОЛНУХ», клинический психолог

**Смолькова Людмила Геннадьевна**, Главный внештатный аллерголог-иммунолог МЗ Иркутской области, к.м.н., доцент кафедры госпитальной терапии ИГМУ

117342, Москва, Бутлерова, д. 17, этаж 3, комн.269

ГОРЯЧАЯ ЛИНИЯ ФОНДА  
8 800 500 6335



[fondpodsolnuh.ru](http://fondpodsolnuh.ru)



[propid.ru](http://propid.ru)