



# 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)<br>подключение к трансляции<br>удаленных пациентов   | Большой конференц-зал (-1 этаж)  | Малый конференц-зал (-1 этаж)   | Вип-комната<br>(1 этаж)<br>(детский зал)  |
| 11:20—12:20 | Медицинская секция для пациентов<br>«Наследственный ангионевротический отек»<br><b>Модератор:</b> Рунов А.М.,<br><b>Спикеры:</b> Викторова Е.А., Латышева Т.В.,<br>Смолькова Л.Г.<br><br><i>Возможно удаленное подключение пациентов<br/>с НАО из удаленных районов.</i> | Юридический блок для пациентов<br>«Аутоиммунные и аутовоспалительные заболевания<br>(ЮРА, синдромы CAPS, TRAPS, Семейная средиземно-<br>морская лихорадка)»<br><br><b>Спикер:</b> Посадкова М.В.                                 | Медицинская секция для пациентов<br>«Первичные иммунодефициты»<br><br><b>Модератор:</b> Бакрадзе И.В.,<br><b>Спикеры:</b> Латышева Е.А., Павлова Т.Б. | Детская<br>программа.<br>Продолжительность<br>— 3 часа.<br><b>Ведущий<br/>программы:</b> Мазя-<br>кина Т.С., психолог<br>БФ «ПОДСОЛНУХ» |
| 12:20—12:30 | Кофе-брейк   |  |   |   |
| 12:30—12:40 | Общее фото   |  |   |   |
| 12:40—13:35 | Юридический блок для пациентов<br>«Наследственный ангионевротический отек»<br><br><b>Спикер:</b> Гавриленко Д.В.   | Медицинская секция для пациентов<br>«Аутоиммунные и аутовоспалительные заболевания<br>(ЮРА, синдромы CAPS, TRAPS, Семейная средиземно-<br>морская лихорадка)»<br><b>Модератор:</b> Бакрадзе И.В.,<br><b>Спикер:</b> Криулин И.А. | Юридический блок для пациентов<br>«Первичные иммунодефициты»<br><br><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><br><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)