

АРХИТЕКТУРА ПРОГРАММЫ

IV Всероссийского съезда пациентов с нарушениями иммунитета 21-23 апреля 2025 г. г. Москва

Официальный сайт: <https://congress.fondpodsolnuh.ru/>

21 апреля

Общественная Палата РФ, Миусская пл. д. 7, стр. 1

Время	Название	Зал
9:30	Открытие регистрации участников	
9:30-11:45	Программа с участниками: знакомство. Настройка на работу.	
11:45 - 12:00	Кофе-брейк	
12:00 - 14:00	Сессия: Право на жизнь и здоровье: семья орфанного пациента под защитой	Зал 5 этажа
14:00 - 15:00	Обед.	
15:00 - 17:15	Пленарная сессия открытия: «Семья - 2030: Редкий ракурс», Трансляция	Зал 5 этажа
17:15 - 17:30	Фотосессия	
17:30 - 19:00	Торжественный фуршет	
19:00	Завершение 1 дня.	

АРХИТЕКТУРА ПРОГРАММЫ

IV Всероссийского съезда пациентов с нарушениями иммунитета 21-23 апреля 2025 г. г. Москва

22 апреля

Общественная Палата РФ, Миусская пл. д. 7, стр. 1

Время	Название	Зал
9:00	Сбор участников	
9:30 - 11:30	Круглый стол: Особенности лекарственного обеспечения пациентов с ВДИ. Лучшие практики инноваций в области разработки и вывода на российский рынок жизненно-важных препаратов. Трансляция	Зал Совета
11:30 -11:45	Кофе-брейк	
11:45 - 13:15	Круглый стол: Вопросы ранней диагностики: эффективная модель мультидисциплинарного подхода для сохранения жизни и здоровья пациентов.	Зал Совета

Центр «Благосфера», 1-й Боткинский пр-д, 7, стр. 1

Время	Название	Зал
12:00 - 13:00	Обед	
13:00 - 14:30	Сессия: Реабилитация пациентов с врожденными нарушениями иммунитета: от теории к практике	Галактика
14:30 - 16.00	Сессия: Планирование семьи - необходимость или возможность?	Галактика
16:00 - 16:30	Кофе-брейк	
16:30 - 17:30	Сессия: ПИД в вопросах и ответах	Луна
16:30 - 17:30	Сессия: НАО в вопросах и ответах	Солнце
16:30 - 17:30	Сессия: АВЗ в вопросах и ответах	Медиацентр
17:30-18:30	Вечерняя гостиная с Михаилом Масчаном. «Новые технологии в терапии орфанных заболеваний: будущее возможно уже сегодня»	Медиацентр
18:30	Завершение 2 Дня	

АРХИТЕКТУРА ПРОГРАММЫ

IV Всероссийского съезда пациентов с нарушениями иммунитета 21-23 апреля 2025 г. г. Москва

23 апреля

Центр «Благосфера», 1-й Боткинский пр-д, 7, стр. 1

Время	Название	Зал
9:30	Открытие 3 дня	
9:30 - 11:00	Сессия: Псориаз в вопросах и ответах	Галактика
9:30 - 11:00	Сессия: Семейная Средиземноморская Лихорадка	Медиацентр
11:00 - 12:00	Сессия: Лекарственное обеспечение пациентов: Фонд "Круг Добра"	Галактика
12:00 - 13:00	Сессия: Москва: комплексный подход к защите семей с орфанным пациентом	Галактика
13:00 - 13:30	Кофе-брейк.	
13:30 - 14:30	Сессия: Инклюзивное образование	Галактика
13:30 - 14:30	Сессия: Искусственный интеллект – современные технологии в помощь пациенту	Медиацентр
14:30 - 15:30	Сессия: Профориентация и карьерные перспективы	Галактика
14:30 - 15:30	Сессия: Про деньги – финансовая грамотность для взрослых	Медиацентр
15:30 - 15:35	Голосование за Резолюцию	Галактика
15:35 - 16:00	Принятие резолюции.	Галактика
16:00 - 17:00	Обед.	
17:00	Завершение Съезда	

28 апреля (По приглашению)

Общественная Палата РФ, Миусская пл. д. 7, стр. 1

Время	Название	Зал
11:00-14:00	Круглый стол юристов: «Правовой статус семьи с редким заболеванием: доступ к лечению и аспекты реализации прав»	Зал Совета

АРХИТЕКТУРА ПРОГРАММЫ

IV Всероссийского съезда пациентов с нарушениями иммунитета 21-23 апреля 2025 г. г. Москва

Параллельная детская программа

Младшая группа: 10-13 лет

Старшая группа: 14-17 лет

21 апреля

Работа в группе.

Творческие и развивающие занятия.

22 апреля

Экскурсия в Музей «Экспериментариум» // Младшая группа

Экскурсия и мастер-класс в офисе Видеохостинг RUTUBE // Старшая группа

Арт-терапия.

Встречи с врачом.

Этика и психология семейной жизни // Старшая группа

23 апреля

Работа в группах.

ИнтерИгра «Место силы». Беседы о книгах и издателях.

Финансовая грамотность и профориентация // Младшая группа