



**ПРЕДУПРЕЖДАТЬ
ИСКАТЬ
ДЕЙСТВОВАТЬ!**

ПРОГРАММА

**II Всероссийского Съезда пациентов
с нарушениями иммунитета**
26-28 апреля 2021 года

26 АПРЕЛЯ, ДЕНЬ 1

13:00—13:15	Открытие съезда Бакрадзе И.В. , Президент Благотворительного Фонда «ПОДСОЛНУХ» Жулев Ю.А. , Член Экспертного Совета Фонда «ПОДСОЛНУХ», Сопредседатель Всероссийского союза пациентов, Президент Всероссийского общества гемофилии. Мартин Пержан , Президент Международной ассоциации пациентов с первичными иммунодефицитами
13:15—13:35	«Качество жизни пациентов с врожденными нарушениями иммунитета – итоги первого года исследования» Рунов А.М. , Руководитель психологической службы Фонда «ПОДСОЛНУХ»
14:00—15:30	Круглый стол: «КАЧЕСТВО ЖИЗНИ ПАЦИЕНТОВ С ВРОЖДЕННЫМИ НАРУШЕНИЯМИ ИММУНИТЕТА: ОТ ДИАГНОСТИКИ К ПОЛНОЦЕННОЙ САМОРЕАЛИЗАЦИИ» Модератор: Поликанов Д.В. Заместитель руководителя Федерального агентства "РОССОТРУДНИЧЕСТВО", Член Совета при Правительстве РФ по попечительству в социальной сфере, Член координационного совета ОНФ по делам инвалидов, к.п.н.
	Приглашенные к участию спикеры: Бакрадзе И.В. , Президент Благотворительного Фонда «ПОДСОЛНУХ», член Экспертного Совета ГД РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям, к.э.н. Ильина Н.И. , Член Экспертного Совета Фонда «ПОДСОЛНУХ», Заместитель директора по клинической работе главный врач ФГБУ «ГНЦ «Институт иммунологии» ФМБА России, профессор, д.м.н. Круглый В.И. , Член Комитета Совета Федерации по социальной политике, Представитель в Совете Федерации Федерального Собрания Российской Федерации от Правительства Орловской области, к.м.н. Латышева Т.В. , Член Экспертного Совета Фонда «ПОДСОЛНУХ», Руководитель отделений иммунопатологии и интенсивной терапии клиники ФГБУ «ГНЦ «Институт иммунологии» ФМБА России, профессор кафедры клинической аллергологии и иммунологии ФПДО МГМСУ, д.м.н. Морозов Д.А. , Председатель комитета Государственной Думы по охране здоровья, заведующий кафедрой детской хирургии и урологии-андрологии Первого Московского государственного медицинского университета имени И.М. Сеченова, профессор, д.м.н. Румянцев А.Г. , Почетный Член Экспертного Совета Фонда «ПОДСОЛНУХ», Президент ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачёва» Минздрава России, профессор, академик РАН, д.м.н. Салагай О.О. , Заместитель Министра здравоохранения Российской Федерации, к.м.н. Хохряков А.Л. , Заместитель генерального директора по медицинской деятельности ФГБУ РМНПЦ «Росплазма» ФМБА Щербина А.Ю. , Член Экспертного Совета Фонда «ПОДСОЛНУХ», Заместитель директора Института гематологии, иммунологии и клеточных технологий ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачёва», заведующая отделением клинической иммунологии ФГБУ «ФНКЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачёва» Минздрава России, профессор, д.м.н.
РАЗВЛЕКАТЕЛЬНАЯ ПРОГРАММА	
16:30—17:00	Премьерный показ трейлера мультипликационного фильма «СЫН» Показ анимационного фильма «Чик-Чирик», получивший первый приз в номинации «Лучший анимационный короткометражный фильм» на Международном кинофестивале в Шанхае (Shanghai International Film Festival) Бекмамбетова Ж.Т. , Режиссер-аниматор, Победитель международного фестиваля короткометражного кино «Окно»

СЕКЦИЯ «ЗДОРОВЬЕ»

ПЛЕНАРНАЯ ЧАСТЬ: «ВОПРОСЫ ДИАГНОСТИКИ»

10:00—10:05	<p>Открытие Секции. Вступительное слово. Бакрадзе И.В., Президент Благотворительного Фонда «ПОДСОЛНУХ» Рунов А.М., Руководитель психологической службы Фонда «ПОДСОЛНУХ»</p>		
10:05—10:25	<p>«Концепция врожденных дефектов иммунитета: год 2021» Щербина А.Ю., Член Экспертного Совета Фонда «ПОДСОЛНУХ», Заместитель директора Института гематологии, иммунологии и клеточных технологий ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачёва», заведующая отделением клинической иммунологии ФГБУ «ФНКЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачёва» Минздрава России, профессор, д.м.н.</p>		
10:25—10:45	<p>«Как распознать сбой иммунитета? Вопросы диагностики иммунодефицитов. Перспективы неонатального скрининга» Продеус А.П., Член Экспертного Совета Фонда «ПОДСОЛНУХ», Заведующий кафедрой факультетской педиатрии № 2, педиатрического факультета РНИМУ им. Н.И. Пирогова, главный педиатр ДГКБ № 9 им. Г.Н. Сперанского, главный внештатный детский аллерголог-иммунолог Минздрава Московской области, профессор, д.м.н.</p>		
10:45—11:05	<p>«Генетические методы диагностики первичных иммунодефицитных состояний. Как проводится анализ в генетической лаборатории: что необходимо знать пациенту?» Ветрова Н.В., Ведущий врач-генетик ООО "Центр Генетики и Репродуктивной Медицины "ГЕНЕТИКО", к.м.н.</p>		
11:20—12:25	<p>Сессия «ЛЕЧЕНИЕ» Специфика лечения ПИД</p>	<p>Сессия «ЛЕЧЕНИЕ» Специфика лечения аутоиммунных и аутовоспалительных заболеваний</p>	<p>Сессия «ЛЕЧЕНИЕ» Специфика лечения НАО</p>
	<p>«Особенности терапии ПИД у взрослых» Латышева Е.А., Член Экспертного Совета Фонда «ПОДСОЛНУХ», Ведущий научный сотрудник отделения иммунопатологии клиники ФГБУ «ГНЦ "Институт иммунологии" ФМБА России, д.м.н., доцент кафедры Клинической иммунологии факультета МБФ ГОУ ВПО РНИМУ им. Пирогова</p>	<p>«Аутовоспалительные синдромы: трудности диагностики и терапии» Козлова А.Л., Старший научный сотрудник отдела оптимизации лечения иммунодефицитов ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачёва» МЗ РФ, Врач-педиатр, врач-ревматолог, к.м.н.</p>	<p>«Значение партнёрства врача и пациента с НАО при подборе терапии» Манто И.А., Аллерголог-иммунолог, научный сотрудник отделения иммунологии ФГБУ «ГНЦ "Институт иммунологии" ФМБА России</p>
	<p>«Специфика вакцинопрофилактики детей с первичными иммунодефицитами» Кондратенко И.В., Член Экспертного Совета Фонда «ПОДСОЛНУХ», Заведующая отделением Клинической иммунологии и ревматологии РДКБ ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова МЗ России, профессор, д.м.н.</p>	<p>«Иммуносупрессивная терапия у пациентов с аутоиммунными заболеваниями и иммунодефицитами» Вахлярская С.С., врач аллерголог-иммунолог отделения иммунологии РДКБ ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России, к.м.н.</p>	<p>«Особенности лечения НАО у детей» Кузьменко Н.Б., врач аллерголог-иммунолог, Заведующая отделом эпидемиологии и мониторинга иммунодефицитов «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачёва» МЗ России, к.м.н.</p>

«Проблема обеспечения лекарственными препаратами и лечебным питанием: взгляд пациента»

Берсенева Н.Н.,
Председатель пациентской организации «Иммунная Гармония», вице-председатель МБОУ ООПИД

«Недетские проблемы детской ревматологии 2021»

Никишина И.П., Заведующая лабораторией ревматических заболеваний детского возраста с реабилитационной группой ФГБУ НИИР им. В.А.Насоновой, к.м.н.

«Пациенты с НАО: взгляд психолога»

Рунов А.М., Руководитель психологической службы Фонда «ПОДСОЛНУХ»

12:25—12:45

«Влияние коронавирусной инфекции на пациентов с нарушениями иммунитета. Вопросы вакцинации»

Латышева Т.В., Член Экспертного Совета Фонда «ПОДСОЛНУХ», Руководитель отделений иммунопатологии и интенсивной терапии клиники ФГБУ «ГНЦ "Институт иммунологии" ФМБА России, профессор кафедры клинической аллергологии и иммунологии ФПДО МГМСУ, д.м.н.

Щербина А.Ю., Член Экспертного Совета Фонда «ПОДСОЛНУХ», Заместитель директора Института гематологии, иммунологии и клеточных технологий ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачёва», заведующая отделением клинической иммунологии ФГБУ «ФНКЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачёва» Минздрава России, профессор, д.м.н.

Сессия «ЛЕКАРСТВЕННОЕ ОБЕСПЕЧЕНИЕ»

12:50—12:55

Открытие сессии.

Бакрадзе И.В., Президент Благотворительного Фонда «ПОДСОЛНУХ»

12:55—13:45

«Сравнительно-правовая динамика развития законодательного регулирования правового статуса пациента. Результаты регулярного правового мониторинга»

Посадкова М.В., Руководитель правовой службы Фонда «ПОДСОЛНУХ», преподаватель кафедры медицинского права ФГБОУ ВПО Первого МГМУ им. И.М. Сеченова.

13:45—14:05

«Новые возможности лекарственного обеспечения пациентов с аутовоспалительными заболеваниями»

Алексеева Е.И., Заведующая ревматологическим отделением Национального медицинского исследовательского Центра Здоровья Детей, Член-корреспондент РАН, декан педиатрического факультета Первого Московского государственного медицинского университета, профессор, д.м.н.

14:30—16:00

Круглый стол: «МАРШРУТИЗАЦИЯ ПАЦИЕНТОВ С ВРОЖДЕННЫМИ НАРУШЕНИЯМИ ИММУНИТЕТА»

Модератор: **Тузов К.К.**, Директор практики по GR и политическим проектам в Baikal Communications Group

Бакрадзе И.В., Президент Благотворительного Фонда «ПОДСОЛНУХ», член Экспертного Совета ГД РФ по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям, к.э.н.

Жулев Ю.А., Член Экспертного Совета Фонда «ПОДСОЛНУХ», Сопредседатель Всероссийского союза пациентов, Президент Всероссийского общества гемофилии.

Красильникова Е.Ю., Руководитель проектного офиса "Редкие (орфанные) болезни" ФГБНУ Национальный НИИ общественного здоровья имени Н.А. Семашко

Пампура А.Н., Член Экспертного Совета Фонда «ПОДСОЛНУХ», Главный внештатный детский специалист аллерголог-иммунолог, Заведующий отделением аллергологии и клинической иммунологии НИКИ педиатрии ГБОУ ВПО «РНИМУ имени Н.И. Пирогова» Минздрава России, профессор, д.м.н.

Фомина Д.С., Главный внештатный специалист аллерголог-иммунолог, Заведующая Центром аллергологии и иммунологии ГБУЗ «ГКБ №52 ДЗМ», Доцент кафедры клинической иммунологии и аллергологии ФГАОУ ВО Первого МГМУ им. И.М. Сеченова, к.м.н.

Тузанкина И.А., Член Экспертного Совета Фонда «ПОДСОЛНУХ», Главный детский иммунолог МЗ СО, Главный научный сотрудник Института иммунологии и физиологии УрО РАН, профессор, д.м.н.

Миличкина А.М., Главный врач СПб НИИ эпидемиологии и микробиологии имени Пастера, к.м.н.

Шилова Т.В., Главный внештатный детский аллерголог-иммунолог МЗ Челябинской области, доцент кафедры госпитальной педиатрии, клинической иммунологии и аллергологии ЮУГМУ, к.м.н.

Продеус А.П., Член Экспертного Совета Фонда «ПОДСОЛНУХ», Заведующий кафедрой факультетской педиатрии № 2, педиатрического факультета РНИМУ им. Н.И. Пирогова, главный педиатр ДГКБ № 9 им. Г.Н. Сперанского, главный внештатный детский аллерголог-иммунолог Минздрава Московской области, профессор, д.м.н.

Сессия «ЛУЧШИЕ ПАЦИЕНТСКИЕ ПРАКТИКИ»

16:15—16:18	Открытие сессии. Бакрадзе И.В. , Президент Благотворительного Фонда «ПОДСОЛНУХ» Рунов А.М. , Руководитель психологической службы Фонда «ПОДСОЛНУХ»
16:18—16:25	О работе Пациентского комитета Фонда «ПОДСОЛНУХ» Аверьянова Е.А. , Председатель Пациентского Комитета Фонда «ПОДСОЛНУХ», руководитель Межрегиональной общественной организации поддержки больных ВЗК и СКК «Доверие» по г. Москве, эксперт по вопросам здравоохранения Общественного Совета родителей детей-инвалидов и молодых инвалидов при Департаменте труда и социальной защиты населения по г. Москве
16:25—16:40	«Становление и развитие пациентского сообщества в России» Емелин А.Е. , Сопредседатель пациентской организации МБООИ ОППИД
16:40—17:00	«Путь пациента в различных системах здравоохранения: лучшие практики участников IPOPI» Мартин Пержан , Президент Международной ассоциации пациентов с первичными иммунодефицитами (President of International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies)
17:00—17:20	«Мощный голос «редкого» пациента: мы слышны, когда вместе» Саскья Ангеваре , Председатель организации KAISZ (Нидерланды), Вице-председатель Европейской организации для детей с ревматическими и аутовоспалительными заболеваниями, европейский представитель проекта Autoinflammatory.org
17:20—17:35	«Опыт пациентского сообщества Беларуси «Спасем иммунитет» Ия Дирко , Заместитель Председателя РОО ПИД «Спасем иммунитет», Республика Беларусь
ТОРЖЕСТВЕННАЯ ЦЕРЕМОНИЯ НАГРАЖДЕНИЯ ЛУЧШИХ ПРОЕКТОВ ПАЦИЕНТСКИХ ОРГАНИЗАЦИЙ Модератор: Посадкова М.В. , Руководитель правовой службы Фонда «ПОДСОЛНУХ», преподаватель кафедры медицинского права ФГБОУ ВПО Первого МГМУ им. И.М. Сеченова	
17:40—17:55	Презентации Финалистов Конкурса Пациентских Практик
18:10—18:40	Награждение победителей Конкурса Пациентских практик

28 АПРЕЛЯ, ДЕНЬ 3

Сессия «КЛЕТОЧНЫЕ ТЕХНОЛОГИИ»

09:35—09:40	Открытие сессии. Бакрадзе И.В. , Президент Благотворительного Фонда «ПОДСОЛНУХ»
09:40—10:30	«Принципы и стратегия терапии наследственных генетических заболеваний» Миталипов Ш.М. , Руководитель Центра эмбриональной клеточной и геномной терапии при Орегонском университете здоровья и науки в Портленде, США, профессор, д.м.н.
10:30—10:50	«Клеточные технологии в лечении врожденных дефектов иммунитета» Щербина А.Ю. , Член Экспертного Совета Фонда «ПОДСОЛНУХ», Заместитель директора Института гематологии, иммунологии и клеточных технологий ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачёва», заведующая отделением клинической иммунологии ФГБУ «ФНКЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачёва» Минздрава России, профессор, д.м.н.
10:50—11:30	«ТГСК сегодня: медицинский и психологический аспект. История пациента» Щербина А.Ю. , Член Экспертного Совета Фонда «ПОДСОЛНУХ», Заместитель директора Института гематологии, иммунологии и клеточных технологий ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачёва», заведующая отделением клинической иммунологии ФГБУ «ФНКЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачёва» Минздрава России, профессор, д.м.н. Рунов А.М. , Руководитель психологической службы Фонда «ПОДСОЛНУХ»

11:50—13:30

СЕКЦИЯ «ОБЩЕНИЕ»

Модератор: **Рунов А.М.**, Руководитель психологической службы Фонда «ПОДСОЛНУХ»

Открытие Секции

Рунов А.М., Руководитель психологической службы Фонда «ПОДСОЛНУХ»

«Цифровой пациентоориентированный сервис для решения системных социальных задач в области врожденных нарушений иммунитета и повышения качества жизни пациентов»

Облизанова М.Д., Проектный менеджер по развитию цифрового контура Фонда «ПОДСОЛНУХ»

«Успехи и трудности регистра ПИД»

Мухина А.А., Научный куратор регистра ПИД НАЭПИД, врач-аллерголог-иммунолог консультативного отделения «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачёва» МЗ России

«STC – Клуб для подростков и молодых взрослых с врожденными нарушениями иммунитета»

Рунов А. М., Руководитель психологической службы Фонда «ПОДСОЛНУХ»

«Проект «Яркий мир». Творчество, развитие, общение»

Гареева П.Д., Менеджер специальных проектов Фонда «ПОДСОЛНУХ»

СЕКЦИЯ «СЕМЬЯ»

Модератор: **Зубова Е.В.**, Руководитель PR службы Фонда «ПОДСОЛНУХ»

Открытие Секции

Зубова Е.В., Руководитель PR службы Фонда «ПОДСОЛНУХ»

«Программы Фонда: Пренатальная диагностика»

Попова К.Е., Медицинский директор Фонда «ПОДСОЛНУХ», Руководитель проектов «Доступное Лечение» и «Социальный»

«Семейное консультирование при наследственных болезнях»

Кузьменко Н.Б., Врач аллерголог-иммунолог, Заведующая отделом эпидемиологии и мониторинга иммунодефицитов «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачёва» МЗ России, к.м.н.

«Правовое регулирование дородовой диагностики»

Посадкова М.В., Руководитель правовой службы Фонда «ПОДСОЛНУХ», преподаватель кафедры медицинского права ФГБОУ ВПО Первого МГМУ им. И.М.Сеченова

«Психологическое консультирование семьи в ситуации репродуктивного выбора»

Никифорова А.А., Медицинский перинатальный психолог ГБУЗ «Центр планирования семьи и репродукции ДЗМ», Директор АНО «Психология для медицины», ведущая психологических семинаров и тренингов для врачей

«Если в семье ребёнок с врожденными нарушениями иммунитета»

Рунов А.М., Руководитель психологической службы Фонда «ПОДСОЛНУХ»

13:40—15:50

СЕКЦИЯ «УЧЕБА И КАРЬЕРА»

Модератор: **Рунов А.М.**, Руководитель психологической службы Фонда «ПОДСОЛНУХ»
Аверьянова Е.А., Председатель Пациентского Комитета Фонда «ПОДСОЛНУХ»

«Профориентационные программы для пациентов с врожденными нарушениями иммунитета»

Рунов А.М., Руководитель психологической службы Фонда «ПОДСОЛНУХ»

«Программа репетиторства для подростков с врожденными нарушениями иммунитета»

Гареева П.Д., Менеджер специальных проектов Фонда «ПОДСОЛНУХ»

«Рекрутинг глазами рекрутера»

Печникова И.В., Сертифицированный тренер, психолог, трансактный аналитик. Директор по персоналу в крупнейших международных компаниях с 20+ летним стажем

СЕКЦИЯ «ЭМОЦИОНАЛЬНОЕ БЛАГОПОЛУЧИЕ»

Модератор: **Рунов А.М.**, Руководитель психологической службы Фонда «ПОДСОЛНУХ»

14:50—15:05

«Психологическое сопровождение пациентов и их близких»

Рунов А.М., Руководитель психологической службы Фонда «ПОДСОЛНУХ»

«Социальные льготы в сфере образования для лиц с установленной инвалидностью»
Ратникова В.Н., Координатор-юрист по работе с пациентами Фонда «ПОДСОЛНУХ»

«Социальные гарантии для лиц с установленной инвалидностью при трудоустройстве по Трудовому Кодексу РФ»
Блинова Е.А., Координатор-юрист по работе с пациентами Фонда «ПОДСОЛНУХ»

15:05—15:50

Интерактивный тренинг «Эмоциональный интеллект и управление собой»
Куршина М.А., Бизнес-практик, Топ-менеджер в международных компаниях более 20 лет, Бизнес-тренер и преподаватель в ведущих российских бизнес-школах: ВШБ МГУ, ВШМ СПбГУ, Сколково, ВШЭ, МИРБИС

ЗАКРЫТИЕ СЪЕЗДА. ПРИНЯТИЕ РЕЗОЛЮЦИИ

15:45—16:10

Принятие резолюции. Закрытие съезда

ДОПОЛНИТЕЛЬНАЯ ПРОГРАММА для детей и подростков:

26 апреля	16:00—17:00	«Литературный клуб»
27 апреля	16:00—17:00	«Увлекательное рисование»
27 апреля	16:25—17:25	Профориентационное занятие для подростков»
27 апреля	15:30—16:30	«Playtime - английский для самых маленьких»

«ЮРИДИЧЕСКИЙ БЛОК»

28 апреля	13:40—14:40	Закрытый юридический тренинг «Иммунная Фемида» (по приглашению)
-----------	-------------	---

В партнёрстве с



Благодарим за финансовую поддержку:

