Подсолнух
БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД
работает с 2006 года

Всероссийский Съезд пациентов с иммунопатологиями
ПРЕДУПРЕЖДАТЬ
ИСКАТЬ
ДЕЙСТВОВАТЬ!

Общественная палата Российской Федерации
CIVIC CHAMBER OF THE RUSSIAN FEDERATION

III ВСЕРОССИЙСКИЙ СЪЕЗД ПАЦИЕНТОВ С НАРУШЕНИЯМИ ИММУНИТЕТА

ПРОГРАММА

17—19 апреля 2023 года, г. Москва

17 АПРЕЛЯ 2023, ДЕНЬ 1

ВРЕМЯ	ОСНОВНАЯ ПРОГРАММА
15.00—16.00	**Обед. Сбор участников**
16.00—16.15 трансляция	**Официальное открытие. Приветственное слово** Зал 5 этажа
16.15—18.15 трансляция	**Пленарная сессия открытия.** **"18+: КАК СОХРАНИТЬ КАЧЕСТВО ЖИЗНИ ПОСЛЕ «ВЗРОСЛЕНИЯ»?"** Зал 5 этажа Модератор: Бакрадзе И.В. Приглашенные участники: Алексеева Е.И., Гурцкая Д.Г., Жулев Ю.А., Ильина Н.И., Круглый В.И., Румянцев А.Г., Ткаченко А.Е., Щербина А.Ю.
18.15—20.00	**Торжественный фуршет**

ВРЕМЯ	ДЕТСКАЯ ПРОГРАММА	
16.15—18.15	**Младшая группа (от 10 до13 лет)** Зал Столыпина, 1 этаж	**Старшая группа (от 14 до 17 лет)** Зал Глазычева, 1 этаж
	Работа в группе: знакомство, обсуждение целей и ожиданий	Работа в группе: знакомство, обсуждение целей и ожиданий

18 АПРЕЛЯ 2023, ДЕНЬ 2

ВРЕМЯ	ОСНОВНАЯ ПРОГРАММА		
08.30—08.50	**Кофе-брейк / Ознакомление участников с проектом Резолюции**		
08.50—09.00	**Открытие второго дня. Анонс событий дня, напутственное слово участникам.** Бакрадзе И.В. Зал 5 этажа		
09.00—10.00	**Переход из детского звена лечения во взрослое.** **Что нужно знать родителям и взрослым пациентам.** Зал 5 этажа Модератор: Рунов А.М. Докладчики: Кондратенко И.В., Латышева Т.В.		
10.00—11.30 трансляция	**Круглый стол: Импортозамещение как путь развития системы здравоохранения: готовы ли российские производители принять сложившийся вызов без ущерба здоровью пациентов?** Зал 5 этажа Модератор: Бакрадзе И.В. Приглашенные участники: Алехин А.В., Быков А.В., Глаголев С.В., Емелин А.Е., Жулев Ю.А., Загорский А.Ю., Кудлай Д.А., Латышева Т.В., Михалёва Ю.Ю., Мясникова И.В., Манакова В.В., Пчельникова П.И.		
11.30—12.30	**ПИД в вопросах и ответах.** Зал 5 этажа Модератор: Латышева Е.А. Докладчики:Вахлярская С.С. (20 мин.), Латышева Е.А. (20 мин.), Родина Ю.А. (20 мин.) *При поддержке компании «CSL Behring»*	**НАО в вопросах и ответах.** Зал Дементьева, 1 этаж Модератор: Посадкова М.В. Докладчики: Бобрикова Е.Н., Кузьменко Н.Б., Манто И.А.	**АВЗ в вопросах и ответах.** Зал Глазычева, 1 этаж Модератор: Рунов А.М., Докладчики: Дворяковская Т.М., Козлова А.Л., Никишина И.П., Торгашина А.В.

ВРЕМЯ	ОСНОВНАЯ ПРОГРАММА		
12.30—13.00	Групповое фото 📍 Зал 5 этажа		
13.00—14.00	Рабочий Ланч. **Цифровизация. Интерактивная презентация Мобильного приложения.** Ведущий: Рунов А.М.		
14.00—15.30	**Секция: Планирование семьи и генетическая диагностика.** 📍 Зал 5 этажа Модератор: Рунов А.М. «Программы БФ "ПОДСОЛНУХ" по планированию семьи: опыт работы, результаты пилотных проектов», Попова К.Е. «Планирование семьи для пациентов и их близких», Кузьменко Н.Б. «Поддержка пациентов на этапе репродуктивного выбора: психологи о планировании семьи», Никифорова А.А. «Генетическая диагностика при планировании беременности в семьях с иммунодефицитом: методы и их возможности», Фишер М.А. «ЭКО с преимплантационным генетическим тестированием как метод профилактики генетических заболеваний», Екимов А.Н.	**Круглый стол: Федеральная программа скрининга новорожденных: уроки первых шагов.** 📍 Зал Глазычева, 1 этаж Модератор: Бакрадзе И.В. Приглашенные участники: Дегтярев Д.Н., Ермолаева Н.Н., Кальметьева Л.Р., Марахонов А.В., Попова К.Е., Посадкова М.В., Продеус А.П., Родина Ю.А., Тузанкина И.А., Шилова Т.В.	**Право на репродуктивное и генетическое благополучие. Планирование семьи и перспективы развития права.** 📍 Зал Дементьева, 1 этаж Посадкова М.В (в записи)

15.30—17.00	**Право на жизнь и здоровье: юридические аспекты статуса пациента с врожденными нарушениями иммунитета. Воркшопы и практикумы с решением задач, подготовкой документов.**	
	Зал 5 этажа «Маршрут пациента при реализации основных прав в сфере здравоохранения в новой реальности» Докладчики: Аверьянова Е.А., Посадкова М.В. «Как получить инвалидность пациенту с подтвержденным диагнозом?» Докладчики: Гавриленко Д.В., Иванча Е.В.	Зал Глазычева, 1 этаж «Можно ли получить детское питание за счет средств государственного бюджета?» Докладчики: Балян Д.В., Иванча Е.В. «Как получить препарат по торговому наименованию?» Докладчики: Паргамина Л.А., Посадкова М.В., Таэль Х.П.
17.00—...	**Ранний ужин. Свободное время**	

ВРЕМЯ	ДЕТСКАЯ ПРОГРАММА	
08.50—09.00	**Сбор в зале младшей группы** Зал Столыпина, 1 этаж	**Сбор в зале старшей группы** Зал Глазычева, 1 этаж
09.00—10.00	Работа в группе: обсуждение плана на день. Тема дня: «Про меня — тело и здоровье, отношение с собой и другими»	Работа в группе: обсуждение плана на день. Тема дня: «Про меня — тело и здоровье, отношение с собой и другими»
10.00—11.30	Тематическое занятие с элементами спорта и творчества «Забота о теле, внимание к себе»	Тематическое занятие с элементами спорта и творчества «Забота о теле, внимание к себе»

11.30—12.30	«Врачи — детям». Интерактивный лекторий о строении иммунной системы, нарушениях иммунитета с секцией вопросов и ответов. Докладчики: Блудова В.О., Богданова Д.В.	Участие в основной программе
12.30—14.00	Участие в основной программе	
14.00—14.30	Работа в группе «Общение с другими — как?»	Участие в основной программе
14.30—15.30	Творческое тематическое занятие	
15.30—17.00	Работа в группе: тренинг по отработке коммуникационного навыка, командообразующие игры, обсуждение дня.	Выезд участников 14+ в Московскую школу управления «СКОЛКОВО». Экскурсия по Школе управления «СКОЛКОВО» и «Карьерный навигатор»: занятие по формированию карьерного маршрута с учетом особенностей здоровья. Ведущая: Рососская Е.А.
17.00—...	Ранний ужин. Свободное время	

19 АПРЕЛЯ 2023, ДЕНЬ 3

ВРЕМЯ	ОСНОВНАЯ ПРОГРАММА
08.45—09.00	Кофе-брейк / Сбор предложений для включения в проект Резолюции
09.00—09.05	Открытие второго дня. Анонс событий дня, напутственное слово участникам. Рунов А.М. Зал 5 этажа

09.05—09.45	**Москва: маршрутизация пациентов и переход в 18+. В чем отличия и что нужно знать родителям.** Зал 5 этажа Модератор: Бакрадзе И.В. Приглашенные участники: Бобрикова Е.Н., Витковская И.П., Зиновьева Н.В., Пампура А.Н., Роппельт А.А., Фомина Д.С.	
09.45—10.45	**ПКИГ.** Зал 5 этажа Взгляд врача и опыт пациентов. Модератор: Родина Ю.А. Докладчики: Дерипапа Е.В., Латышева Е.А., Родина Ю.А., пациенты	**Семейная Средиземноморская Лихорадка. Секция для московских пациентов.** Зал Совета, 1 этаж Модератор: Рунов А.М. «Взгляд ревматолога и нефролога на семейную средиземноморскую лихорадку» Докладчики: Рамеев В.В., Салугина С.О. (20 мин.) *При поддержке ООО «Новартис Фарма»* Общение с пациентами. Ответы на вопросы (20 мин.) «Психологические аспекты жизни с заболеванием», Рунов А.М. (20 мин.)
10.45—11.45	**Дискуссионная сессия с пациентами: Практики и обмен опытом.** Зал 5 этажа (формат открытого микрофона, без презентаций) Модератор: Рунов А.М. Докладчики: Иглина Н.Б., Иванча Е.В, Мясникова И.В., Паргамина Л.А., Таэль Х.П	**Круглый стол: Маршрутизация пациентов в регионах: итоги пилотных проектов Фонда и дальнейшее развитие.** Зал Совета, 1 этаж Модератор: Посадкова М.В. Приглашённые участники: Аверьянова Е.А., Бабкина О.В., Берсенева Н.Н., Миличкина А.М., Пампура А.Н., Савин Т.В., Тузанкина И.А., Шахова Н.В., ШиловаТ.В.

ВРЕМЯ	ОСНОВНАЯ ПРОГРАММА	
11.45—12.00	**Кофе-брейк**	
12.00—13.00	**Блок по профориентации** Зал 5 этажа Модератор: Рунов А.М. «Социальные гарантии для пациентов с инвалидностью при обучении и трудоустройстве», Гавриленко Д.В. «Профориентация и карьерные перспективы глазами подростков и молодых взрослых», участники Sunflower Teen Club «Опыт трудоустройства для пациентов. Кто где работает и как так получилось», Дискуссия.	
13.00—13.45	**Образование для ребенка с особенностями здоровья: виды обучения, права, личный опыт, проекты Фонда.** Дискуссия. Зал 5 этажа Модератор: Рунов А.М	**Карьерное консультирование для взрослых.** Зал Совета, 1 этаж Приглашенный HR-специалист Ведущая: Рососская Е.А.
13.45—14.45	**Диалог с юристом Фонда. Права пациентов в вопросах и ответах.** Зал 5 этажа Модератор: Посадкова М.В	**Шеринговая группа для пациентов и их близких.** Зал Совета, 1 этаж Ведущий: Рунов А.М.
14.45—14.50	**Голосование за Резолюцию.** Зал 5 этажа	
14.50—15.00	**Финальные слова. Принятие Резолюции. Закрытие Съезда.** Бакрадзе И.В. Зал 5 этажа	
15.00—16.00	Обед. Завершение мероприятия.	

ВРЕМЯ	ДЕТСКАЯ ПРОГРАММА	
09.00—09.05	**Сбор в зале младшей группы** Зал Столыпина, 1 этаж	**Сбор в зале старшей группы** Зал Шпектора, 1 этаж
09.00—11.00	Работа в группе. Тема дня: «Куда мне идти? Самоопределение, образование и профессия»	Работа в группе. Тема дня: «Куда мне идти? Самоопределение, образование и профессия». Рефлексия по итогам поездки в Школу управления «СКОЛКОВО»
11.00—11.50	Мастер-класс и открытый диалог с Аллой Довлатовой «О выборе профессии и важности самопрезентации»	Переход в Зал Столыпина на мастер-класс
11.50—12.00	Кофе-брейк	
12.00—13.45	Работа в группе. Тренинг «Выбор навыка»	Участие в основной программе
13.45—14.45	Работа в группе: подведение итогов Съезда.	Работа в группе: подведение итогов Съезда.
14.45—14.50	Переход в Зал 5 этажа	
14.50—15.00	Участие в основной программе	

К участию в **III Всероссийском Съезде пациентов с нарушениями иммунитета** приглашены:

Аверьянова Елена Александровна
Председатель Пациентского комитета Благотворительного Фонда «ПОДСОЛНУХ»

Алексеева Екатерина Иосифовна
Член Экспертного Совета Фонда «ПОДСОЛНУХ», директор Клинического института детского здоровья им. Н.Ф. Филатова ФГАОУ Первого МГМУ им. И.М. Сеченова (Сеченовский Университет), главный внештатный детский специалист ревматолог Минздрава России, Заведующая ревматологическим отделением ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России, Заведующая кафедрой педиатрии и детской ревматологии ФГАОУ Первый МГМУ им. И.М. Сеченова (Сеченовский Университет), член-корреспондент РАН, профессор, д. м. н.

Алехин Алексей Викторович
Советник министра промышленности и торговли Российской Федерации

Бабкина Ольга Александровна
Региональный представитель в Челябинской области Межрегиональной благотворительной общественной организации инвалидов «Общество пациентов с первичным иммунодефицитом» (МБООИ ОППИД)

Бакрадзе Ирина Всеволодовна
Президент Благотворительного Фонда «ПОДСОЛНУХ», Член Экспертного Совета по редким (орфанным) заболеваниям при Комитете по охране здоровья Государственной Думы Российской Федерации, к. э. н.

Балян Дарья Владиславовна
Юрист по правовым экспертизам Благотворительного Фонда «ПОДСОЛНУХ»

Берсенева Наталья Николаевна
Председатель пациентской организации «Иммунная Гармония», Вице-председатель Межрегиональной благотворительной общественной организации инвалидов «Общество пациентов с первичным иммунодефицитом» (МБООИ ООПИД)

Блудова Виктория Олеговна
Врач аллерголог-иммунолог отделения иммунологии «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России

Бобрикова Елена Николаевна
Заведующая консультативно-диагностическим отделением аллергологии и иммунологии ГКБ № 52, Главный внештатный аллерголог-иммунолог САО и СЗАО г. Москвы

Богданова Дарья Валериевна
Врач аллерголог-иммунолог стационара кратковременного лечения «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России

Быков Александр Васильевич
Директор по экономике здравоохранения АО "Р-Фарм"

Вахлярская Светлана Сергеевна
Врач аллерголог-иммунолог отделения иммунологии РДКБ ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России, к. м. н.

Витковская Ирина Петровна
Заместитель главного врача по ОМР ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ», Ведущий научный сотрудник отдела научных основ организации здравоохранения ФГБУ «ЦНИИОИЗ» Минздрава России, Доцент кафедры Управления, экономики здравоохранения и медицинского страхования ФДПО ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России, к. м. н.

Гавриленко Дарья Вадимовна
Юрист по защите прав пациентов Благотворительного Фонда «ПОДСОЛНУХ»

Глаголев Сергей Владимирович
Заместитель Министра Здравоохранения Российской Федерации

Гурцкая Диана Гудаевна
Председатель комиссии Общественной Палаты Российской Федерации по доступной среде и развитию инклюзивных практик, Президент попечительского совета НКО «Благотворительный фонд Дианы Гурцкая помощи незрячим и слабовидящим детям "По зову сердца"», Народный артист России

Дворяковская Татьяна Маратовна
Врач-ревматолог ФГАУ "НМИЦ здоровья детей" Минздрава России, Профессор кафедры педиатрии и детской ревматологии ФГАОУ Первый МГМУ им. И.М. Сеченова (Сеченовский Университет), д. м. н.

Дегтярёв Дмитрий Николаевич
Заместитель директора по научной работе ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр акушерства, гинекологии и перинатологии имени академика В.И. Кулакова» Минздрава России, Заведующий кафедрой неонатологии ФГАОУ ВО «Первый Московский государственный медицинский университет имени И.М. Сеченова» Минздрава России, профессор, д. м. н.

Дерипапа Елена Васильевна
Заведующая отделом оптимизации лечения иммунодефицитов ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России, к. м. н.

Довлатова Алла
Попечитель Благотворительного Фонда «ПОДСОЛНУХ», теле- и радиоведущая, актриса

Екимов Алексей Николаевич
Руководитель группы преимплантационного генетического тестирования лаборатории молекулярно-генетических методов Центра ФГБУ НМИЦ АГП им. В.И. Кулакова Минздрава России, врач-лабораторный генетик, к. м. н.

Емелин Антон Евгеньевич
Сопредседатель Межрегиональной благотворительной общественной организации инвалидов «Общество пациентов с первичным иммунодефицитом» (МБООИ ОППИД)

Ермолаева Наталья Николаевна
Заместитель главного врача по ОМР БУЗ УР «РДКБ Минздрава Удмуртской Республики», главный внештатный специалист педиатр Минздрава Удмуртской Республики

Жулев Юрий Александрович
Член Экспертного Совета Фонда «ПОДСОЛНУХ», Сопредседатель Всероссийского союза общественных объединений пациентов, президент Всероссийского общества гемофилии

Загорский Андрей Юрьевич
Генеральный директор АО «Нацимбио»

Зиновьева Наталья Валентиновна
Заведующая отделением аллергологии и иммунологии №1 ДГКБ №9 им. Г. Н. Сперанского, к. м. н.

Иванча Елена Викторовна
Член Пациентского комитета Благотворительного Фонда «ПОДСОЛНУХ» по Свердловской области, Член правления пациентской организации «Имунная гармония»

Иглина Наталья Борисовна
Член Пациентского комитета Благотворительного Фонда «ПОДСОЛНУХ», Председатель Архангельской областной организации «Межрегиональная благотворительная общественная организация инвалидов «Общество пациентов с первичным иммунодефицитом» (МБООИ ОППИД)

Ильина Наталья Ивановна
Член Экспертного Совета Фонда «ПОДСОЛНУХ», Первый вице-президент и генеральный директор РААКИ, Заместитель директора по клинической работе, главный врач ФГБУ «ГНЦ Институт иммунологии» ФМБА России, Профессор кафедры клинической аллергологии и иммунологии ФДПО ФГБОУ ВО МГМСУ им. А.И. Евдокимова Минздрава России, профессор, д. м. н.

Кальметьева Линара Ринатовна
Заведующая иммунологической лабораторией с отделением клинической иммунологии ГБУЗ РДКБ Минздрава Республики Башкортостан, врач аллерголог-иммунолог, к. м. н.

Козлова Анна Леонидовна
Старший научный сотрудник отдела оптимизации лечения иммунодефицитов ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России

Кондратенко Ирина Вадимовна
Член Экспертного Совета Фонда «ПОДСОЛНУХ», Заведующая отделением Клинической иммунологии и ревматологии РДКБ ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России, профессор, д. м. н.

Круглый Владимир Игоревич
Член Совета Федерации Федерального Собрания, Сенатор Российской Федерации, врач-педиатр, детский хирург и онколог, к. м. н.

Кудлай Дмитрий Анатольевич
Генеральный директор АО «ГЕНЕРИУМ», член-корреспондент РАН, профессор, д. м. н.

Кузьменко Наталья Борисовна
Заведующая отделом эпидемиологии и мониторинга иммунодефицитов «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России, к. м. н.

Латышева Елена Александровна
Член Экспертного Совета Фонда «ПОДСОЛНУХ», Заведующая отделением иммунопатологии взрослых клиники ФГБУ «ГНЦ Институт иммунологии» ФМБА России, Доцент кафедры клинической иммунологии факультета МБФ ФГАОУ ВПО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России, д. м. н.

Латышева Татьяна Васильевна
Член Экспертного Совета Фонда «ПОДСОЛНУХ», Руководитель отделениями иммунопатологии и интенсивной терапии и реанимации клиники ФГБУ «ГНЦ Институт иммунологии» ФМБА России, Профессор кафедры клинической аллергологии и иммунологии ФДПО ФГБОУ ВО МГМСУ им. А.И. Евдокимова Минздрава России, профессор, д. м. н.

Манакова Виктория Владиславовна
Директор по развитию бизнеса ООО «СКОПИНФАРМ»

Манто Ирина Александровна
Научный сотрудник ФГБУ ГНЦ институт иммунологии ФМБА России, к. м. н.

Марахонов Андрей Владимирович
Ведущий научный сотрудник лаборатории генетической эпидемиологии ФГБНУ «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова», к. б. н.

Миличкина Анжелика Марсовна
Главный врач СПб НИИ эпидемиологии и микробиологии имени Пастера, к. м. н.

Михалева Юлия Юрьевна
Заместитель руководителя Российской системы качества (Роскачество)

Мясникова Ирина Владимировна
Председатель правления Всероссийского общества редких (орфанных) заболеваний, Сопредседатель Всероссийского союза общественных объединений пациентов

Никифорова Алина Андреевна
Клинический, перинатальный, психоаналитически ориентированный, практикующий психолог, магистр психологии (НИУ ВШЭ), член Российской ассоциации репродукции человека

Никишина Ирина Петровна
Заведующая лабораторией ревматических заболеваний детского возраста ФГБУ НИИР им. В.А. Насоновой, к. м. н.

Пампура Александр Николаевич
Член Экспертного Совета Фонда «ПОДСОЛНУХ», Главный внештатный детский специалист аллерголог-иммунолог ДЗ г. Москвы, Заведующий отделом аллергологии и клинической иммунологии НИКИ Педиатрии и Детской Хирургии им. академика Ю.Е. Вельтищева ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России, Профессор кафедры педиатрии им. академика Г.Н. Сперанского ФГБОУ ДПО РМАНПО Минздрава России, д. м. н.

Паргамина Любовь Александровна
Заместитель председателя Пациентского комитета Благотворительного Фонда «ПОДСОЛНУХ» по Мурманской области

Погосян Неля Сергеевна
Заместитель председателя правления Всероссийского общества редких (орфанных) заболеваний

Попова Ксения Евгеньевна
Медицинский директор, Руководитель проектов «Доступное Лечение» и «Социальный» Благотворительного Фонда «ПОДСОЛНУХ»

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

Продеус Андрей Петрович
Член Экспертного Совета Фонда «ПОДСОЛНУХ», Главный внештатный детский аллерголог-иммунолог Минздрава Московской области, Главный педиатр ДГКБ № 9 им. Г.Н. Сперанского, Заведующий кафедрой клинической иммунологии и аллергологии Высшей Медицинской школы, профессор, д. м. н.

Пчельникова Полина Игоревна
Вице-президент общероссийской общественной организации инвалидов «Российская ревматологическая ассоциация «Надежда»

Рамеев Вилен Вилевич
Профессор кафедры внутренних, профессиональных болезней и ревматологии Клинического центра Первого МГМУ им. И.М. Сеченова, д. м. н.

Родина Юлия Александровна
Старший научный сотрудник отдела оптимизации лечения первичных иммунодефицитов, заместитель заведующего отделением иммунологии ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России, к. м. н.

Роппельт Анна Артуровна
Врач-аллерголог-иммунолог консультативно-диагностического отделения Центра аллергологии и иммунологии ГБУ «Городская клиническая больница №52» , к. м. н.

Рососская Елена Александровна
Директор образовательных проектов Центра развития лидерства Школы управления СКОЛКОВО, Executive-коуч

Румянцев Александр Григорьевич
Почетный член Экспертного Совета Фонда «ПОДСОЛНУХ», Председатель экспертного совета Фонда «Круг добра», Научный руководитель ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России, Депутат Государственной Думы, академик РАН, профессор, д. м. н.

Рунов Александр Михайлович
Руководитель психологической службы Благотворительного Фонда «ПОДСОЛНУХ»

Савин Тихон Валерьевич
Врач аллерголог-иммунолог СПб НИИ эпидемиологии и микробиологии им. Пастера г. Санкт-Петербург

Салугина Светлана Олеговна
Ведущий научный сотрудник лаборатории ревматических заболеваний детского возраста ФГБНУ НИИР им. В.А. Насоновой, д. м. н.

Таэль Хелле Пээтовна
Член Пациентского комитета Благотворительного Фонда «ПОДСОЛНУХ» по Республике Карелия

Ткаченко Александр Евгеньевич
Руководитель фонда «Круг добра», Член Общественной палаты Российской Федерации, Протоиерей Санкт-Петербургской епархии, настоятель храма Николая Чудотворца и храма Успения Божией Матери

Торгашина Анна Васильевна
Заведующая лабораторией редких ревматических заболеваний и болезни Шегрена ФГБНУ НИИР им. В.А. Насоновой, к. м. н.

Тузанкина Ирина Александровна
Член Экспертного Совета Фонда "ПОДСОЛНУХ", Главный детский иммунолог МЗ Свердловской области, Главный научный сотрудник лаборатории иммунологии воспаления ИИФ Уральского отделения Российской академии наук, ведущий научный сотрудник кафедры иммунохимии ФГАОУ ВПО «Уральский Федеральный университет имени Первого президента России Б.Н. Ельцина», врач аллерголог-иммунолог научного отдела ГБУЗ СО «Областная детская клиническая больница № 1», профессор, д. м. н.

Фишер Мария Александровна
Врач-генетик, ассистент кафедры медицинской генетики МГМСУ им. А.И. Евдокимова, лаборатория Гемотест

Фомина Дарья Сергеевна
Руководитель Московского городского научно-практического Центра аллергологии и иммунологии ДЗ при ГБУЗ «ГКБ N 52 ДЗМ», Главный внештатный специалист аллерголог-иммунолог ДЗ г. Москвы, доцент кафедры клинической иммунологии и аллергологии ФГАОУ ВО Первый МГМУ им. И.М. Сеченова Минздрава России, к. м. н.

Шахова Наталья Викторовна

Главный специалист по детской аллергологии и иммунологии Минздрава Алтайского края, Профессор кафедры пропедевтики детских болезней ФГБОУ ВО «Алтайский государственный медицинский университет», д. м. н.

Шилова Татьяна Васильевна

Главный внештатный детский аллерголог-иммунолог Минздрава Челябинской области, Доцент кафедры госпитальной педиатрии ФГБОУ ВО ЮУГМУ Минздрава России, врач-аллерголог-иммунолог высшей категории отделения аллергологии и иммунологии ГАУЗ ЧОДКБ г. Челябинск, к. м. н.

Щербина Анна Юрьевна

Член Экспертного Совета Фонда «ПОДСОЛНУХ», Председатель правления НАЭПИД, Заместитель директора Института гематологии, иммунологии и клеточных технологий ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачёва» Минздрава России, профессор, д. м. н.

ПАРТНЁРЫ

РААКИ

НАЭПИД

Всероссийский союз пациентов. Здоровье для всех!

Автономная некоммерческая организация
Центр внедрения программ повышения качества жизни и общественного здоровья «Фрактал»

АДР Ассоциация детских ревматологов
ASPIRRE Russian Association of Pediatric Rheumatology

SKOLKOVO Московская школа управления

БЛАГОДАРИМ ЗА ПОДДЕРЖКУ

Общественная палата Российской Федерации
CIVIC CHAMBER OF THE RUSSIAN FEDERATION

Generium Pharmaceuticals

Благотворительный фонд Владимира Потанина
Эффективная филантропия

Фармимэкс

САФМАР
ПАЛАС МОСКВА

@добро

ИНФОРМАЦИОННЫЕ ПАРТНЁРЫ

Агентство социальной информации

PEDIATR CLUB.RU

МВ МЕДВЕСТНИК WWW.MEDVESTNIK.RU

Фармацевтический ВЕСТНИК

Медицинская газета

Здравоохранение России

Meduniver.com Все по медицине

НОВОСТИ НКО СОБЫТИЯ ФАКТЫ КОММЕНТАРИИ

БО

ВЕРА 100.9 FM

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД ПОМОЩИ ДЕТЯМ И ВЗРОСЛЫМ С НАРУШЕНИЯМИ ИММУНИТЕТА «ПОДСОЛНУХ» ОСНОВАН В 2006 ГОДУ.

«ПОДСОЛНУХ» – первый и единственный благотворительный фонд в России, который с 2006 года занимается системной помощью детям и взрослым с тяжелыми врожденными нарушениями иммунитета.

Фонд обеспечивает жизненно необходимым дорогостоящим лечением пациентов, страдающих опасными для жизни заболеваниями иммунной системы, оказывает правовую и психологическую поддержку подопечным, поддерживает программы по повышению осведомленности в области иммунных заболеваний.

Фонд сотрудничает с ведущими экспертами в области иммунологии, педиатрии и ревматологии и с профильными медицинскими учреждениями по всей стране. Команда Фонда проводит «Пациентские школы», реализует программы психологической поддержки взрослых и детей, создан и развивается Пациентский комитет.

МЕСТО НАХОЖДЕНИЯ:

117342,г. Москва, ул. Бутлерова, д.17,
этаж 3, ком. 269

Общие вопросы и вопросы оказания помощи:

8 (800) 500-63-35 fond@fondpodsolnuh.ru

Социальные сети:

t.me/fondpodsolnuh vk.com/fondpodsolnuh

fondpodsolnuh.ru **propid.ru**

МОБИЛЬНОЕ ПРИЛОЖЕНИЕ:

ANDROID IOS

САЙТ СЪЕЗДА: