



# ПРОГРАММА

## IV ВСЕРОССИЙСКОГО СЪЕЗДА ПАЦИЕНТОВ С НАРУШЕНИЯМИ ИММУНИТЕТА

21 – 23 апреля 2025, г. Москва

### 21 АПРЕЛЯ

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

ВРЕМЯ	НАЗВАНИЕ / ЗАЛ
<b>9:30</b>	<b>Открытие регистрации участников</b>
<b>9:30 – 11:45</b>	Программа с участниками: знакомство. Настройка на работу.
<b>11:45 – 12:00</b>	Кофе-брейк
<b>12:00 – 14:00</b>	📍 Зал 5 этажа Сессия: <b>Право на жизнь и здоровье: семья орфанного пациента под защитой.</b> Трансляция: <a href="https://vkvideo.ru/video-93005764_456246844">https://vkvideo.ru/video-93005764_456246844</a> Модератор: Посадкова М.В. Докладчики: Алексеев В.А., Латышева Е.А., Мартынов Е.В., Мухина А.А., Пономарёва Д.В. Участники дискуссии: Закурдаева А.Ю., Захарова М.В., Фарафонтова Д.С.
<b>14:00 – 15:00</b>	Обед.
<b>15:00 – 17:15</b>	📍 Зал 5 этажа <b>Пленарная сессия открытия.</b> Трансляция: <a href="https://vkvideo.ru/video-93005764_456246844">https://vkvideo.ru/video-93005764_456246844</a> Бакрадзе И.В. « <b>Семья-2030: Редкий ракурс</b> » Приветственное слово: Алексеева Е.И., Буцкая Т.В, Жулев Ю.А., Ильина Н.И., Котова Е.Г., Кубанов А.А., Лазуткина Ю.В., Максимкина Е.А., Приезжева Е.Г., Румянцев А.Г., Рыбальченко С.И., Ткаченко А.Е., Фетисов В.А., Хаитов М.Р., Щербина А.Ю., Яковенко И.В.
<b>17:15 – 17:30</b>	Фотосессия
<b>17:30 – 19:00</b>	Торжественный фуршет
<b>19:00</b>	Завершение 1 дня.

Благодарим за поддержку:



**22 АПРЕЛЯ****📍 Общественная Палата РФ, Миусская пл. д. 7, стр. 1**

ВРЕМЯ	НАЗВАНИЕ / ЗАЛ
9:30—11:30	<p>📍 Зал 5 этажа</p> <p>Круглый стол: <b>Особенности лекарственного обеспечения пациентов с ВДИ. Лучшие практики инноваций в области разработки и вывода на российский рынок жизненно важных препаратов.</b> Трансляция: <a href="https://vkvideo.ru/video-93005764_456246845">https://vkvideo.ru/video-93005764_456246845</a></p> <p><b>Модератор:</b> Бакрадзе И.В. <b>Докладчики:</b> Алексеева Е.И., Астапенко Е.М., Додонов В.Ю., Жулев Ю.А., Загорский А.Ю., Кингшотт А.А., Кудлай Д.А., Латышева Т.В., Литучая М.А., Максимкина Е.А., Митин С.В., Нижарадзе И.А., Никитин И.Г., Посадкова М.В., Приезжева Е.А.</p> <p><b>Участники дискуссии:</b> Емелин А.Е, Мясникова И.В., Пчельникова П.И.</p>
11:30—11:45	Кофе-брейк
11:45—13:15	<p>📍 Зал Совета</p> <p>Круглый стол: <b>Вопросы ранней диагностики: эффективная модель мультидисциплинарного подхода для сохранения жизни и здоровья пациентов.</b></p> <p><b>Модератор:</b> Бакрадзе И.В.</p> <p><b>Докладчики:</b> Беляшова Е.Ю., Билалов Ф.С., Дегтярев Д.Н., Ермакова М.К., Ермолаева Н.Н., Кальметьева Л.Р., Марахонов А.В., Мартынов Е.В., Мухина А.А., Попова К.Е., Тарбеева О.Н., Фроленко А.Л., Шахова Н.В., Шешко Е.Л., Шилова Т.В., Щербина А.Ю.</p>

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

ВРЕМЯ	НАЗВАНИЕ / ЗАЛ			
12:00—13:00	Обед			
13:00—14:30	<p>📍 Зал Галактика</p> <p>Сессия: <b>Реабилитация пациентов с врожденными нарушениями иммунитета: от теории к практике.</b></p> <p><b>Модератор:</b> Островский А.Н.</p> <p><b>Докладчики:</b> Глазырина А.А., Грицай О.С., Карелин А.Ф., Латышева Т.В., Тузанкина Е.А., Посадкова М.В., Рунов А.М.</p>			
14:30—16:00	<p>📍 Зал Галактика</p> <p>Сессия: <b>Планирование семьи — необходимость или возможность?</b></p> <p><b>Модератор:</b> Рунов А.М. <b>Докладчики:</b> Екимов А.Н., Жиганова Л.В., Кузьменко Н.Б., Никифорова А.А., Новоселова О.Г., Попова К.Е., Посадкова М.В.</p>			
16:00—16:30	<p>Кофе-брейк.</p> <p><b>ЦПС. Интерактивная презентация Мобильного приложения. Ведущий:</b> Рунов А.М.</p>			
16:30—17:30	<table border="1"> <tr> <td> <p>📍 Зал Луна</p> <p>Сессия: <b>ПИД в вопросах и ответах</b></p> <p><b>Модератор:</b> Родина Ю.А.</p> <p><b>Докладчики:</b> Вахлярская С.С., Родина Ю.А., Фомина Д.С., Деордиева Е.А.</p> </td> <td> <p>📍 Зал Солнце</p> <p>Сессия: <b>НАО в вопросах и ответах</b></p> <p><b>Модератор:</b> Рунов А.М.</p> <p><b>Докладчики:</b> Бобрикова Е.Н., Латышева Т.В., Викторова Е.А.</p> </td> <td> <p>📍 Зал Медиациентр</p> <p>Сессия: <b>АВЗ в вопросах и ответах</b></p> <p><b>Модератор:</b> Посадкова М.В.,</p> <p><b>Докладчики:</b> Бурлаков В.И., Дворяковская Т.М., Торгашина А.В.</p> </td> </tr> </table>	<p>📍 Зал Луна</p> <p>Сессия: <b>ПИД в вопросах и ответах</b></p> <p><b>Модератор:</b> Родина Ю.А.</p> <p><b>Докладчики:</b> Вахлярская С.С., Родина Ю.А., Фомина Д.С., Деордиева Е.А.</p>	<p>📍 Зал Солнце</p> <p>Сессия: <b>НАО в вопросах и ответах</b></p> <p><b>Модератор:</b> Рунов А.М.</p> <p><b>Докладчики:</b> Бобрикова Е.Н., Латышева Т.В., Викторова Е.А.</p>	<p>📍 Зал Медиациентр</p> <p>Сессия: <b>АВЗ в вопросах и ответах</b></p> <p><b>Модератор:</b> Посадкова М.В.,</p> <p><b>Докладчики:</b> Бурлаков В.И., Дворяковская Т.М., Торгашина А.В.</p>
<p>📍 Зал Луна</p> <p>Сессия: <b>ПИД в вопросах и ответах</b></p> <p><b>Модератор:</b> Родина Ю.А.</p> <p><b>Докладчики:</b> Вахлярская С.С., Родина Ю.А., Фомина Д.С., Деордиева Е.А.</p>	<p>📍 Зал Солнце</p> <p>Сессия: <b>НАО в вопросах и ответах</b></p> <p><b>Модератор:</b> Рунов А.М.</p> <p><b>Докладчики:</b> Бобрикова Е.Н., Латышева Т.В., Викторова Е.А.</p>	<p>📍 Зал Медиациентр</p> <p>Сессия: <b>АВЗ в вопросах и ответах</b></p> <p><b>Модератор:</b> Посадкова М.В.,</p> <p><b>Докладчики:</b> Бурлаков В.И., Дворяковская Т.М., Торгашина А.В.</p>		
17:30—18:30	<p>📍 Зал Медиациентр</p> <p><b>Вечерняя гостиная с Михаилом Масчаном. «Новые технологии в терапии орфанных заболеваний: будущее возможно уже сегодня».</b></p> <p><b>Модератор:</b> Бакрадзе И.В. <b>Участник дискуссии:</b> Масчан М.А.</p>			
18:30	Завершение 2 Дня			

## 23 АПРЕЛЯ

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

ВРЕМЯ	НАЗВАНИЕ / ЗАЛ
9:30—11:00	<p>📍 Зал Галактика</p> <p>Открытая дискуссия: <b>Псориаз в вопросах и ответах.</b> <b>Модератор:</b> Рунов А.М. <b>Докладчики:</b> Карамова А.Э., Круглова Л.С., Хайрутдинов В.Р. <b>Регистрация для ОНЛАЙН подключения:</b> <a href="https://propid.ru/events/367">https://propid.ru/events/367</a></p> <p>📍 Зал Медиациентр</p> <p>Открытая дискуссия: <b>Семейная средиземноморская лихорадка.</b> <b>Модератор:</b> Посадкова М.В. <b>Докладчики:</b> Рамеев В.В., Салугина С.О. <b>Регистрация для ОНЛАЙН подключения:</b> <a href="https://propid.ru/events/368">https://propid.ru/events/368</a></p> <p>📍 Зал Стратосфера</p> <p><b>Мир в семье: как договориться, когда сложно договориться. Юридические инструменты бесконфликтного урегулирования.</b> <b>Ведущий:</b> Расторгуева А.А.</p>
11:00—12:00	<p>📍 Зал Галактика</p> <p>Сессия: <b>Лекарственное обеспечение пациентов: Фонд «Круг Добра».</b> <b>Модератор:</b> Бакрадзе И.В. <b>Докладчики:</b> Алексеева Е.И., Миличкина А.М., Пампура А.Н., Родина Ю.А., Фоминых Л.В., Шилова Т.В.</p>
12:00—13:00	<p>📍 Зал Галактика</p> <p>Сессия: <b>Москва: комплексный подход к защите семей с орфанным пациентом.</b> <b>Модератор:</b> Рунов А.М. <b>Докладчики:</b> Бобрикова Е.Н., Витковская И.П., Зимин С.Б., Зиновьева Н.В., Пампура А.Н., Посадкова М.В., Роппельт А.А.</p>
13:00—13:30	Кофе-брейк. <b>Презентация Премии «Хрустальный Подсолнух».</b> <b>Ведущий:</b> Рунов А.М.
13:30—14:30	<p>📍 Зал Галактика</p> <p>Сессия: <b>Инклюзивное образование.</b> <b>Модератор:</b> Гареева П.Д. <b>Докладчики:</b> Берсенева Н.Н., Волкова Н.Н., Гареева П.Д., Крымова Т.В., Самсонова Е.В.</p> <p>📍 Зал Медиациентр</p> <p>Сессия: <b>Искусственный интеллект – современные технологии в помощь пациенту.</b> <b>Ведущий:</b> Хакимов А.Т.</p>
14:30—15:30	<p>📍 Зал Галактика</p> <p>Сессия: <b>Профориентация и карьерные перспективы.</b> <b>Модератор:</b> Гареева П.Д. <b>Докладчики:</b> Гавриленко Д.В., Зайцев О.В., участники Sunflower Teen Club</p> <p>📍 Зал Медиациентр</p> <p>Сессия: <b>Про деньги – финансовая грамотность для взрослых.</b> <b>Ведущий:</b> Ажмулдинова Е.С.</p>
15:30—16:00	<p>📍 Зал Галактика</p> <p><b>Голосование за Резолюцию IV Всероссийского Съезда пациентов с нарушениями иммунитета</b></p>
16:00—17:00	Обед
17:00	Завершение Съезда

## 28 АПРЕЛЯ (ПО ПРИГЛАШЕНИЮ)

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

ВРЕМЯ	НАЗВАНИЕ
11:00—14:00	<p>📍 Зал Столыпина</p> <p>Круглый стол юристов <b>«Правовой статус семьи с редким заболеванием: доступ к лечению и аспекты реализации прав»</b> <b>Модератор:</b> Посадкова М.В. <b>Участники дискуссии:</b> Аверьянова Е.А., Бакрадзе И.В., Блохин П.Д., Гавриленко Д.В., Грицай О.С., Жулев Ю.А., Каменская Н.А., Латышева Е.А., Островский А.Н., Павлова Ю.В., Панов А.А., Поспелова С.И., Пчельникова П.И., Ушанков И.В., Шарловский К.А., Шахова Т.Г.</p>

## ДЕТСКАЯ ПРОГРАММА:

**21 АПРЕЛЯ** 📍 **Общественная Палата РФ, Миусская пл. д. 7, стр. 1**

ВРЕМЯ	Младшая группа (от 10 до 13 лет) 📍 Зал Дементьева (1 этаж)	Старшая группа (от 14 до 17 лет) 📍 Зал Глазычева (1 этаж)
<b>12:00—14:00</b>	Работа в группе: знакомство, обсуждение целей и ожиданий	Работа в группе: знакомство, обсуждение целей и ожиданий
<b>14:00—15:00</b>	Обед	
<b>15:00—17:15</b>	Групповые занятия: «Про тело и здоровье». Интерактивное занятие с элементами спорта. <b>Ведущая:</b> Калимуллова Э.Р. Арт-встреча с кофеграфией. <b>Ведущая:</b> Зотова Е.А.	Групповые занятия: Арт-встреча с кофеграфией. <b>Ведущая:</b> Зотова Е.А.  Подготовка ко второму дню Съезда

## 22 АПРЕЛЯ

<b>9:30—11:30</b>	Старшая группа (от 14 до 17 лет): <b>Экскурсия по офису RUTUBE и дискуссия «Старт карьеры: советы для трудоустройства и адаптации на рабочем месте».</b>
<b>10:00—11:00</b>	Младшая группа (от 10 до 13 лет): <b>Экскурсия по экспозиции музея занимательных наук «Экспериментаниум».</b>

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

ВРЕМЯ	Младшая группа (от 10 до 13 лет) 📍 Зал «Большая медведица»	Старшая группа (от 14 до 17 лет) 📍 Лестница «Стратосфера»
<b>12:00—13:00</b>	Обед	
<b>13:00—14:30</b>	Работа в группе	Арт-терапия. <b>Ведущая:</b> Коган Я.Р.
<b>14:30—16:00</b>	«Врач – детям». Интерактивный лекторий о строении иммунной системы, нарушениях иммунитета с секцией вопросов и ответов. <b>Ведущая:</b> Блудова В.О.	Этика и психология семейной жизни. <b>Ведущая:</b> Климова Л.А.
<b>16:00—16:30</b>	Кофе-брейк	
<b>16:30—17:30</b>	Арт-терапия. <b>Ведущая:</b> Коган Я.Р.	Участие во взрослой программе — участвуют дети 16–17 лет. «Врач – подросткам». Вопросы и ответы. — участвуют дети 14–15 лет. <b>Ведущая:</b> Блудова В.О.
<b>17:30—18:30</b>	Арт-терапия (продолжение). Работа в группе	Работа в группе

## 23 АПРЕЛЯ 📍 Центр «Благосфера», 1-й Боткинский пр-д, 7, стр. 1

ВРЕМЯ	Младшая группа (от 10 до 13 лет) 📍 Зал «Большая медведица»	Старшая группа (от 14 до 17 лет) 📍 Лестница «Стратосфера»
<b>9:30—11:00</b>	Работа в группе	Работа в группе
<b>11:00—12:00</b>	Занятие по профориентации. <b>Ведущая:</b> Чепляева Е.П.	ИнтерИгра «Место силы». Беседы о книгах и издателях. <b>Ведущие:</b> Деркач Т.Б., Кострикин П.П.
<b>12:00—13:00</b>	ИнтерИгра «Место силы». Беседы о книгах и издателях. <b>Ведущие:</b> Деркач Т.Б., Кострикин П.П.	Работа в группе: подведение итогов Съезда
<b>13:00—13:30</b>	Кофе-брейк	
<b>13:30—14:30</b>	Работа в группе	Участие во взрослой программе
<b>14:30—15:30</b>	Работа в группе: подведение итогов Съезда	

## **СПИСОК ДОКЛАДЧИКОВ:**

### **Аверьянова Елена Александровна**

Председатель Пациентского Комитета Благотворительного Фонда «ПОДСОЛНУХ»

### **Ажмулдинова Екатерина Сергеевна**

Консультант по личным финансам, юрист-международник, магистр права

### **Алексеев Валерий Андреевич**

Руководитель Бюро расследований Народного фронта, участник Оперативного штаба Министерства просвещения Российской Федерации по организации горячего питания в школах страны

### **Алексеева Екатерина Иосифовна**

Заведующая ревматологическим отделением ФГАУ «Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей» Минздрава России, член-корреспондент РАН, д. м. н., профессор

### **Астапенко Елена Михайловна**

Директор Департамента регулирования обращения лекарственных средств и медицинских изделий Минздрава России

### **Бакрадзе Ирина Всеволодовна**

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

### **Берсенева Наталья Николаевна**

Вице-председатель МБООИ «Общество пациентов с первичным иммунодефицитом», Председатель СРОО «Иммунная гармония»

### **Блохин Павел Дмитриевич**

Ведущий научный сотрудник центра судебного права Института законодательства и сравнительного правоведения при Правительстве Российской Федерации, заместитель начальника управления Конституционного Суда РФ, заведующий кафедрой конституционного и административного права юридического факультета НИУ «Высшая школа экономики» (Санкт-Петербург), к. ю. н.

### **Блудова Виктория Олеговна**

Врач аллерголог-иммунолог отделения иммунологии НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева

### **Бобрикова Елена Николаевна**

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

### **Богданова Елена Евгеньевна**

Профессор кафедры гражданского права Московского государственного юридического университета имени О. Е. Кутафина (МГЮА), д. ю. н.

### **Бурлаков Василий Игоревич**

Врач-иммунолог отделения Иммунологии НМИЦ ДГОИ им. Д. Рогачева, младший научный сотрудник Отдела оптимизации лечения первичных иммунодефицитов

### **Беляшова Елена Юрьевна**

Заведующая Медико-генетической консультацией ГАУЗ «Оренбургская ОКБ №2», Главный внештатный специалист по медицинской генетике Минздрава России в Приволжском федеральном округе

### **Билалов Фаниль Салимович**

Главный внештатный специалист по клинической лабораторной диагностике МЗ Республики Башкортостан, Главный врач ГБУЗ Республиканский медико-генетический центр, д.м.н.

### **Буцкая Татьяна Викторовна**

Депутат Государственной Думы РФ, Первый заместитель председателя комитета Государственной Думы РФ по защите семьи, вопросам отцовства, материнства и детства

### **Вахлянская Светлана Сергеевна**

Заведующая отделением клинической иммунологии и ревматологии ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России, аллерголог-иммунолог, к. м. н.

### **Викторова Екатерина Андреевна**

Заведующая приемным отделением, заместитель главного врача по клинико-экспертной работе ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева»

### **Витковская Ирина Петровна**

Ведущий научный сотрудник отдела научных основ организации здравоохранения ФГБУ «ЦНИИОИЗ» Минздрава России, Доцент кафедры Управления, экономики здравоохранения и медицинского страхования ИНОПР ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России, к. м. н.

### **Волкова Наталья Николаевна**

Заведующая Центром дистанционного и инклюзивного профессионального образования лиц с инвалидностью и ОВЗ ГБПОУ КАИТ № 20

**Гавриленко Дарья Вадимовна**

Юрист Благотворительного Фонда «ПОДСОЛНУХ»

**Гареева Полина Дмитриевна**

Руководитель проекта «Яркий Мир» Благотворительного Фонда «ПОДСОЛНУХ»

**Глазырина Анастасия Александровна**

Заместитель директора Российской детской клинической больницы — филиала ФГАОУ ВО РНИМУ имени Н.И. Пирогова, к. м. н.

**Грицай Ольга Степановна**

Руководитель юридического департамента БФ «Правмир»

**Дворяковская Татьяна Маратовна**

Заведующая лабораторией иммунопатологии детского возраста НИИ Детской ревматологии «НМИЦ здоровья детей» МЗ РФ, профессор кафедры педиатрии и детской ревматологии Первого МГМУ им. И.М. Сеченова

**Дегтярёв Дмитрий Николаевич**

Заместитель директора по научной работе ФГБУ «НМИЦ 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, д.м.н., профессор

**Деордиева Екатерина Анатольевна**

Исполнительный директор НАЭПИД, научный сотрудник отдела оптимизации лечения иммунодефицитов ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России, к. м. н.

**Деркач Татьяна Борисовна**

Шеф-редактор редакции «Аванта», издательство «АСТ»

**Додонов Валентин Юрьевич**

Заместитель генерального директора по доступу на рынок АО «БИОКАД»

**Екимов Алексей Николаевич**

Заведующий лабораторией преимплантационного генетического тестирования и диагностики, ФГБУ «НМИЦ АГП им. В.И. Кулакова» Минздрава России, к. м. н.

**Емелин Антон Евгеньевич**

Сопредседатель МБООИ «Общество пациентов с первичным иммунодефицитом»

**Жиганова Любовь Валерьевна**

Руководитель проектов «Доступное лечение» и «Социальный» Благотворительного Фонда «ПОДСОЛНУХ»

**Ермакова Маргарита Кузьминична**

Главный внештатный детский аллерголог-иммунолог МЗ Удмуртской Республики, д. м. н., профессор

**Ермолаева Наталья Николаевна**

Заместитель главного врача по ОМР БУЗ УР «РДКБ МЗ УР», главный внештатный специалист МЗ Удмуртии по педиатрии.

**Жулёв Юрий Александрович**

Сопредседатель Всероссийского союза пациентов, Президент Всероссийского общества гемофилии

**Загорский Андрей Юрьевич**

Генеральный директор АО «Нацимбио»

**Зайцев Олег Владимирович**

Декан Высшей школы правоведения Президентской академии, д. ю. н., профессор

**Закурдаева Алина Юрьевна**

Первый заместитель председателя Российского общества первой помощи, секретарь профильной комиссии Минздрава России по направлению «Первая помощь», ведущий научный сотрудник ФГБУ «ЦНИИОИЗ» Минздрава России, к. ю. н.

**Захарова Мария Владимировна**

Профессор Кафедры теории государства и права Московский государственный юридический университет имени О.Е. Кутафина (МГЮА), д. ю. н.

**Зимин Сергей Борисович**

Заведующий педиатрическим соматическим отделением ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ»

**Зиновьева Наталья Валентиновна**

Заведующая отделением аллергологии и иммунологии №1 ГБУЗ «ДГКБ №9 им. Г. Н. Сперанского ДЗМ», к. м. н.

**Зотова Елена Александровна**

Педагог дополнительного образования ГБОУДО города Москвы «Дворец творчества детей и молодежи «Неоткрытые острова», арт-терапевт

**Ильина Наталья Ивановна**

Первый вице-президент и генеральный директор РААКИ, заместитель директора по клинической работе, главный врач ФГБУ «ГНЦ Институт иммунологии» ФМБА России, д. м. н., профессор

**Калимуллова Эльвира Рафиковна**

Тренер по пилатесу, растяжке и здоровой спине, преподаватель РЭУ им. Г.В. Плеханова

**Кальметьева Линара Ринатовна**

Заведующая отделением иммунологии ГБУЗ РДКБ Минздрава Республики Башкортостан, к. м. н.

**Каменская Наталья Андреевна**

Доцент кафедры медицинского права Первого МГМУ им. И.М. Сеченова, Исполнительный директор Национального института медицинского права, к. ю. н.

**Карамова Арфеня Эдуардовна**

Заведующая отделом дерматологии ФГБУ «ГНЦДК» Минздрава России, к. м. н.

**Карелин Александр Федорович**

Директор лечебно-реабилитационного научного центра «Русское поле» ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачёва» Минздрава России, к. м. н.

**Кингшотт Анастасия Александровна**

Начальник отдела методологического обеспечения проведения комплексной оценки технологий в здравоохранении ФГБУ «ЦЭКМП» Минздрава России

**Климова Любовь Алексеевна**

Педагог-психолог, автор проекта «Teen class», автор книги «Все, что ты хотела узнать о переходном возрасте»

**Коган Яна Романовна**

Художник, педагог, арт-терапевт

**Кострикин Павел Павлович**

Заведующий редакцией «Аванта», издательство «АСТ»

**Котова Евгения Григорьевна**

Заместитель Министра здравоохранения Российской Федерации

**Круглова Лариса Сергеевна**

Заведующая кафедрой дерматовенерологии и косметологии, проректор по учебной работе ФГБУ ДПО «Центральная государственная медицинская академия» Управления делами Президента Российской Федерации, д. м. н., профессор

**Крымова Татьяна Владленовна**

Заместитель руководителя Проекта «УчимЗнаем», Почетный работник общего образования РФ

**Кубанов Алексей Алексеевич**

Директор ФГБУ «Государственный научный центр дерматовенерологии и косметологии» Минздрава России, Президент Общероссийской общественной организации «Российское общество дерматовенерологов и косметологов», д. м. н., академик РАН, профессор

**Кудлай Дмитрий Анатольевич**

Вице-президент по внедрению новых медицинских технологий АО «ГЕНЕРИУМ», д. м. н.

**Кудря Анна Павловна**

Заместитель председателя правления «Круга добра»

**Кузьменко Наталья Борисовна**

Заведующая лабораторией эпидемиологии и мониторинга иммунодефицитов, доцент кафедры аллергологии и иммунологии НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева, к. м. н.

**Лазуткина Юлия Викторовна**

Сенатор Российской Федерации — представитель от законодательного (представительного) органа государственной власти Пензенской области, Заместитель председателя Комитета Совета Федерации по социальной политике

**Латышева Елена Александровна**

Заведующая отделением иммунопатологии ФГБУ «ГНЦ Институт иммунологии» ФМБА России, д. м. н.

**Латышева Татьяна Васильевна**

Научный руководитель отделения иммунопатология взрослых, заведующая отделением реанимации и интенсивной терапии ФГБУ «ГНЦ Институт иммунологии» ФМБА России, д. м. н., профессор

**Литучая Мария Алексеевна**

Генеральный директор Филиала ООО «Си Эс Эл Беринг Биотерапис ГмбХ» в России

**Львова-Белова Мария Алексеевна**

Уполномоченный при Президенте Российской Федерации по правам ребенка

**Мазякина Татьяна Сергеевна**

Психолог Благотворительного Фонда «ПОДСОЛНУХ»

**Максимкина Елена Анатольевна**

Директор федерального казенного учреждения «Федеральный центр планирования и организации лекарственного обеспечения граждан» Минздрава России

**Мартынов Евгений Вячеславович**

Заместитель председателя Комиссии Общественной палаты РФ по общественному контролю и работе с обращениями граждан, руководитель федерального проекта «ЗдравКонтроль»

**Марахонов Андрей Владимирович**

Руководитель лаборатории наследственных нарушений иммунитета МГНЦ им. академика Н.П. Бочкова, к. б. н.

**Масчан Михаил Александрович**

Заместитель генерального директора по науке, директор Института молекулярной и экспериментальной медицины ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России, д. м. н., профессор

**Миличкина Анжелика Марсовна**

Заместитель директора, главный врач Санкт-Петербургского НИИ эпидемиологии и микробиологии имени Пастера, к. м. н.

**Митин Сергей Вячеславович**

Начальник отдела фармацевтической промышленности Департамента развития фармацевтической и медицинской промышленности Минпромторга России

**Мухина Анна Александровна**

Научный сотрудник отдела эпидемиологии и мониторинга первичных иммунодефицитов ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России, в. н. с. лаборатории наследственных нарушений иммунитета МГНЦ им. ак. Н.П. Бочкова, к. м. н.

**Мясникова Ирина Владимировна**

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

**Нижарадзе Инга Александровна**

Вице-президент АО «Фармимэкс»

**Никитин Игорь Геннадиевич**

Советник по науке холдинга «Нацимбио» Госкорпорации Ростех, д. м. н.

**Никифорова Алина Андреевна**

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

**Новоселова Ольга Григорьевна**

Врач-генетик лаборатории «First Genetics», к. м. н.

**Островский Антон Николаевич**

Сооснователь «Центра общественного взаимодействия», Руководитель Центра медиации и общественного взаимодействия Российского государственного социального университета, Профессиональный медиатор, к. м. н.

**Павлова Юлия Владимировна**

Доцент кафедры медицинского права Сеченовского Университета, генеральный директор Национального института медицинского права, руководитель комитета по праву Ассоциации онкологов России, к. ю. н.

**Пампура Александр Николаевич**

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, д. м. н., профессор

**Панов Александр Анатольевич**

Старший преподаватель факультета права Департамента права цифровых технологий и биоправа НИУ «Высшая школа экономики», Старший партнер Юридической фирмы VERBA LEGAL

**Пономарёва Дарья Владимировна**

Заместитель заведующего кафедрой практической юриспруденции, старший научный сотрудник Научно образовательного центра правового обеспечения биоэкономики и генетических технологий Московского государственного юридического университета имени О.Е. Кутафина, доцент, к. ю. н.

**Попова Ксения Евгеньевна**

Медицинский директор Благотворительного Фонда «ПОДСОЛНУХ»

**Посадкова Мария Владимировна**

Руководитель юридической службы Благотворительного Фонда «ПОДСОЛНУХ», к. ю. н.



**Поспелова Светлана Игоревна**

Доцент кафедры медицинского права Первого Московского государственного медицинского университета имени И.М. Сеченова Минздрава России (Сеченовский университет), член Правления WAML, к. ю. н.

**Приезжева Екатерина Геннадьевна**

Заместитель министра промышленности и торговли РФ

**Пчельникова Полина Игоревна**

Президент Общероссийской общественной организации инвалидов «Российская ревматологическая ассоциация «Надежда»

**Рамеев Вилен Вильевич**

Профессор клиники ревматологии, нефрологии и профпатологии Первого МГМУ им. И.М. Сеченова, д. м. н.

**Расторгуева Анастасия Алексеевна**

Адвокат, к. ю. н, медиатор, собственник юрфирмы по семейным и наследственным делам ARFEMIDA

**Родина Юлия Александровна**

Заведующая отделением иммунологии ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России, к. м. н.

**Роппельт Анна Артуровна**

Аллерголог-иммунолог МГНПЦ аллергологии и иммунологии ГБУЗ ГКБ52 ДЗМ, к. м. н.

**Румянцев Александр Григорьевич**

Председатель Правления Национальной Ассоциации Экспертов по редким заболеваниям, Депутат Государственной Думы РФ, д. м. н., Академик РАН, профессор

**Рунов Александр Михайлович**

Руководитель психологической службы Благотворительного Фонда «ПОДСОЛНУХ», клинический психолог

**Рыбальченко Сергей Игоревич**

Член Совета Общественной палаты РФ, Председатель Комиссии по демографии, защите семьи, детей и традиционных семейных ценностей ОП РФ, Генеральный директор АНО «Институт научно-общественной экспертизы»

**Салугина Светлана Олеговна**

Ведущий научный сотрудник Лаборатории ревматических заболеваний детского возраста ФГБНУ НИИР им. В.А. Насоновой, д. м. н.

**Самсонова Елена Валентиновна**

Ведущий научный сотрудник Федерального центра по развитию инклюзивного общего и дополнительного образования МГППУ, доцент, к. п. н.

**Стружак Евгений Петрович**

Министр Правительства Москвы, руководитель Департамента труда и социальной защиты населения города Москвы, к. ю. н.

**Ткаченко Александр Евгеньевич**

Председатель правления фонда «Круг добра», генеральный директор АНО «Детский хоспис», Председатель Комиссии по вопросам социального партнерства, попечения и развитию инклюзивных практик Общественной Палаты РФ

**Тарбеева Ольга Николаевна**

Заместитель главного врача по медицинской части ГУ «РДКБ», главный внештатный педиатр Минздрава Республики Коми, к. м. н.

**Торгашина Анна Васильевна**

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

**Тузанкина Ирина Александровна**

Главный детский иммунолог Минздрава Свердловской области, Главный научный сотрудник лаборатории иммунологии воспаления Института иммунологии и физиологии Уральского отделения РАН, профессор, д. м. н.

**Ушанков Илья Владимирович**

Доцент Института государственной службы и управления РАНХиГС, к. ю. н.

**Фарафонтова Дарья Сергеевна**

Преподаватель Российской академии народного хозяйства и государственной службы при Президенте РФ (РАНХиГС), к. ю. н.

**Фетисов Вячеслав Александрович**

Депутат Государственной Думы РФ, Первый заместитель Председателя Комитета Государственной Думы по экологии, природным ресурсам и охране окружающей среды, Заслуженный мастер спорта СССР, Заслуженный тренер России

**Фомина Дарья Сергеевна**

Руководитель Московского городского научно-практического Центра Аллергологии и Иммунологии ГБУЗ «Городская клиническая больница № 52 ДЗМ», Главный аллерголог-иммунолог г. Москвы, к. м. н.

**Фоминых Людмила Викторовна**

Начальник отдела аналитики и взаимодействия с регионами Фонда «Круг добра»

**Фроленко Анна Львовна**

Начальник управления организации медицинской помощи детям и службы родовспоможения Минздрава Оренбургской области

**Хайрутдинов Владислав Ринатович**

Профессор кафедры кожных и венерических болезней Военно-медицинской Академии им Кирова, д. м. н.

**Хаитов Муса Рахимович**

Президент РААКИ, директор ФГБУ «ГНЦ Институт иммунологии» ФМБА России, Член-корреспондент РАН, д. м. н., профессор

**Хакимов Артём Тимурович**

Аналитик, руководитель направления в компании «Сбербанк страхование»

**Чепляева Елена Петровна**

Основатель и руководитель студии развития личности УМиЯ, педагог-психолог, автор программы развития для детей дошкольного и младшего школьного возраста

**Чирков Сергей Александрович**

Председатель Фонда пенсионного и социального страхования Российской Федерации, к. ю. н.

**Шаталова Наталья Викторовна**

Директор МРОБОИ «Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева»

**Шахова Наталья Викторовна**

Главный специалист по детской аллергологии и иммунологии Минздрава Алтайского края, д. м. н.

**Шарловский Константин Александрович**

Партнер, руководитель практики фармацевтики и здравоохранения «Пепеляев Групп»

**Шахова Татьяна Геннадьевна**

Главный специалист ФГБУ «Центральный научно-исследовательский институт организации и информатизации здравоохранения» Минздрава России

**Шешко Елена Леонидовна**

Директор Департамента медицинской помощи детям, службы родовспоможения и общественного здоровья Минздрава России

**Шилова Татьяна Васильевна**

Главный детский аллерголог-иммунолог Минздрава Челябинской области, Врач-аллерголог-иммунолог высшей категории отделения аллергологии и иммунологии ГАУЗ ЧОДКБ г. Челябинск, к. м. н.

**Щербина Анна Юрьевна**

Председатель правления НАЭПИД, заведующая кафедрой «Аллергология и иммунология» ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России, д. м. н., профессор

**Яковенко Ирина Вячеславовна**

Член Комиссии по демографии, защите семьи, детей и традиционных семейных ценностей ОП РФ, Директор КГБУСО Реабилитационный центр для детей и подростков «Журавлики»