

ВСЕРОССИЙСКИЙ СЪЕЗД ПАЦИЕНТОВ С ПЕРВИЧНЫМ ИММУНОДЕФИЦИТОМ. ПРОГРАММА

Место проведения:

Sea Galaxy Hotel Congress & SPA

ул. Черноморская, д. 4, г. Сочи

25 АПРЕЛЯ 2019

РЕГИСТРАЦИЯ УЧАСТНИКОВ СЪЕЗДА

ВРЕМЯ	
16.00 – 16.50	
16.50	ТОРЖЕСТВЕННОЕ ОТКРЫТИЕ ВСЕРОССИЙСКОГО СЪЕЗДА ПАЦИЕНТОВ С ПЕРВИЧНЫМ ИММУНОДЕФИЦИТОМ  ЗАЛ «ГАЛЕРЕЯ»
17.00 – 18.15	ПРИВЕТСТВЕННОЕ СЛОВО Авдюшко В.В. Учредитель, Президент Фонда «ПОДСОЛНУХ» Румянцев А.Г. Президент НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева, Академик РАН, д.м.н., профессор. Главный педиатр Департамента здравоохранения г. Москвы, член правления Союза педиатров России Martine Pergent (Мартин Пергент). Президент Международной ассоциации пациентов с первичным иммунодефицитом (President of International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies) Жулёв Ю.А. Сопредседатель Всероссийского Союза общественных объединений пациентов, Президент Общероссийской благотворительной общественной организации инвалидов «Всероссийское общество гемофилии» Бакрадзе И.В. ДОКЛАД «БФ «ПОДСОЛНУХ»: успехи и стратегия. Системный подход к решению задач повышения качества жизни пациентов с ПИД»
	НАЧАЛО ОТДЕЛЬНОЙ ПРОГРАММЫ ДЛЯ ДЕТЕЙ И ПОДРОСТКОВ Приветственное занятие, знакомство всех участников от 9 до 17 лет с командой, друг с другом, формулирование индивидуальных целей и ожиданий на время Съезда. Ведущие – психологи Фонда  ЗАЛ «ДЕТСКАЯ КОМНАТА»

26 АПРЕЛЯ 2019

ВРЕМЯ	
8.30 – 10.00	СЕКЦИЯ «ВОПРОСЫ ДИАГНОСТИКИ И ЛЕЧЕНИЯ ПЕРВИЧНЫХ ИММУНОДЕФИЦИТОВ» (модератор секции – Щербина А.Ю.)  ЗАЛ «ГАЛЕРЕЯ»
	ОТДЕЛЬНАЯ ПРОГРАММА ДЛЯ ДЕТЕЙ И ПОДРОСТКОВ С УЧАСТИЕМ ПСИХОЛОГИЧЕСКОЙ СЛУЖБЫ БФ «ПОДСОЛНУХ»

<p>8.30 –10.00</p>	<p>Щербина А.Ю. Современные подходы к диагностике и лечению ПИД.</p> <p>Кондратенко И.В. Особенности проявления ПИД у детей. Что нужно знать родителям.</p> <p>Латышева Т.В. «Маски» первичных иммунодефицитов у взрослых пациентов: от диагноза к лечению».</p> <p>Кузьменко Н.Б. Необходимость генетического обследования семьи. Пренатальная диагностика.</p> <p>Продеус А.П. Неонатальный скрининг: перспективы внедрения в ближайшие годы.</p> <p>Вопросы/обсуждение</p>	<p>Работа в возрастных группах, адаптированное занятие по строению иммунной системы и нарушениям иммунитета.</p>
---------------------------	---	--

<p>10.00 –10.25</p>	<p>ПЕРЕРЫВ</p>
----------------------------	-----------------------

<p>10.25 –13.00</p>	<p>СЕКЦИЯ «ДОСТУПНОСТЬ И КАЧЕСТВО ЛЕКАРСТВЕННОЙ ТЕРАПИИ ДЛЯ ПАЦИЕНТОВ С ПИД» (модератор – Жулёв Ю.А.)</p> <p> ЗАЛ «ГАЛЕРЕЯ»</p> <p>Совместная сессия юристов и врачей, посвященная системе лекарственного обеспечения и регулированию её законодательству. В рамках сессии пациенты не только получают наиболее актуальную информацию о структуре льготного лекарственного обеспечения, правах пациентов и способах их защиты, но и примут участие в практических заданиях для закрепления знаний. Активность самих пациентов в сочетании с юридической грамотностью позволяет обеспечивать непрерывность и высокое качество терапии ПИД.</p> <p>Доклады:</p> <p>Романенко А.В. Основания льготного лекарственного обеспечения пациентов с ПИД. Права пациентов</p> <p>Латышева Е.А. Вам установлен диагноз ПИД – что дальше?</p> <p>Шилова Т.В. Организация помощи больным ПИД в Челябинской области.</p> <p>Посадкова М.В. Основные проблемы пациентов и способы их решения</p> <p>Захарова Ю.П. Опыт системного подхода к решению проблем пациентов на региональном уровне (на примере СПб).</p>	<p>ОТДЕЛЬНАЯ ПРОГРАММА ДЛЯ ДЕТЕЙ И ПОДРОСТКОВ С УЧАСТИЕМ ПСИХОЛОГИЧЕСКОЙ СЛУЖБЫ БФ «ПОДСОЛНУХ»</p> <p>Продолжение работы в группах для детей и подростков, обсуждение пациентского опыта участников, сложностей, связанных с заболеванием. Психологические игры и арт-терапевтическая сессия. Тема: «Поиск ресурса для преодоления сложных ситуаций».</p>
----------------------------	--	--

<p>10.25 – 13.00</p>	<p>Участники дискуссии: Жулёв Ю.А., Латышева Е.А., Бакрадзе И.В., Шилова Т.В., Романенко А.В., Посадкова М.В., Аверьянова Е.А., Захарова Ю.П.</p> <p>Разработка резолюции съезда</p> <p>Тренинг/Практическое занятие. Юридические аспекты лекарственного обеспечения пациентов с ПИД</p>		
<p>13.00 – 14.00</p>	<p>ПЕРЕРЫВ</p>		
<p>14.00 – 15.20</p>	<p>СЕКЦИЯ «ЛИДЕРЫ ПАЦИЕНТСКОГО ДВИЖЕНИЯ – ИСТОРИИ УСПЕХА «ИЗ ПЕРВЫХ УСТ»</p> <p>(модератор – Романенко А.В.)</p> <p>📍 ЗАЛ «ГАЛЕРЕЯ»</p> <p>Выступления представителей пациентских организаций. Обсуждение опыта и результатов работы организаций пациентов с ПИД. Секция проходит совместно с участниками 15-17 лет.</p> <p>Докладчики: Аверьянова Е.А.(Москва), Дирко И.В. (Республика Беларусь), Паргамина Л.А. (Мурманск), Шарафутдинов Е.Р. (Тольятти), Родичева О.С. (Вологодская обл.), Смирнова Ю.В./Берсенева Н.Н. (Екатеринбург)</p>		<p>ОТДЕЛЬНАЯ ПРОГРАММА для ДЕТЕЙ и ПОДРОСТКОВ С УЧАСТИЕМ ПСИХОЛОГИЧЕСКОЙ СЛУЖБЫ БФ «ПОДСОЛНУХ»</p>
<p>15.20 – 17.00</p>	<p>СЕКЦИЯ «ПЕРСОНАЛИЗАЦИЯ И ЦИФРОВИЗАЦИЯ МЕДИЦИНЫ: ВЫЗОВЫ И РЕШЕНИЯ В ОБЛАСТИ ПИД»</p> <p>📍 ЗАЛ «ГАЛЕРЕЯ»</p> <p>Участники обсудят пациенто-ориентированную модель здравоохранения, основой которой служат цифровизация и персонализация медицины, Национальный регистр пациентов с ПИДс, позволяющий</p>	<p>СЕКЦИЯ «ОБРАЗОВАНИЕ И ПРОФЕССИОНАЛЬНОЕ РАЗВИТИЕ»</p> <p>📍 ЗАЛ «ПАНОРАМА»</p> <p>Презентации: Подростки и молодые взрослые: личный опыт и карьерные достижения.</p> <p>Аверьянова Е.А. Обзорный доклад. Обучение детей с ОВЗ, льготы при сдаче экзаменов</p>	<p>Групповые занятия для детей 9-14 лет. Арт-терапевтическая сессия. Обсуждение собственных достижений, формирование позитивного образа будущего. Подростки 15-17 лет участвуют в общих секциях.</p>

медицинским организациям вносить данные о пациентах, видеть всю историю болезни, а также анализировать и систематизировать информацию. Одним из приоритетных направлений персонализации является создание мобильного приложения, позволяющего получать медицинскую помощь в любой точке страны и в любое время.

Докладчики: **Бакрадзе И.В.,**
Родина Ю.А., Плеханов Д.С.

и поступлении в ВУЗ.

Гагарина А.П. Мастер-класс
«Высокий старт. От школы
к Вузу»

17.00 – 17.45

СЕКЦИЯ «ИССЛЕДОВАНИЕ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ»

(модератор – Рунов А.М.)

 ЗАЛ «ГАЛЕРЕЯ»

Качество жизни пациентов с ПИД – измеримая статистическая величина, складывающаяся из нескольких важных показателей. Грамотно проведенное исследование качества жизни необходимо, в том числе, для оценки существующего порядка лечения и реабилитации пациентов. В ходе сессии участники ознакомятся с дизайном исследования, внесут свои коррективы и предложения.

ОТДЕЛЬНАЯ ПРОГРАММА ДЛЯ ДЕТЕЙ И ПОДРОСТКОВ С УЧАСТИЕМ ПСИХОЛОГИЧЕСКОЙ СЛУЖБЫ БФ «ПОДСОЛНУХ»

Подведение итогов дня работы в группах. Рефлексия участников. Групповое психологическое упражнение.

17.45 – 19.00

ПЕРЕРЫВ

19.00

ТОРЖЕСТВЕННАЯ ЦЕРЕМОНИЯ НАГРАЖДЕНИЯ ПОБЕДИТЕЛЕЙ КОНКУРСА ЛУЧШИХ ПАЦИЕНТСКИХ ПРАКТИК

 КОНГРЕСС ХОЛЛ

9.30 – 11.15

Рунов А.М.,
групповое занятие
«Родитель ребенка
с заболеванием:
каково им быть, и о чем
стоит помнить»

📍 ЗАЛ «ПАНОРАМА»

**Жулёв Ю.А.,
Романенко А.В.**,
«Роль медико-социальной
экспертизы в реабилитации
и абилитации пациентов
с ПИД»

📍 ЗАЛ «ГАЛЕРЕЯ»

Гагарина А. П.,
Мастер-класс
«10 способов найти работу
по душе»

📍 ЗАЛ «МАЛАЯ
ПЕРЕГОВОРНАЯ»,
1 ЭТАЖ

**ОТДЕЛЬНАЯ
ПРОГРАММА
ДЛЯ ДЕТЕЙ
И ПОДРОСТКОВ
С УЧАСТИЕМ
ПСИХОЛОГИЧЕСКОЙ
СЛУЖБЫ
БФ «ПОДСОЛНУХ»**

Работа в возрастных
группах

11.20 – 11.45

ПОДВЕДЕНИЕ ИТОГОВ СЪЕЗДА. ОБСУЖДЕНИЕ И ПРИНЯТИЕ РЕЗОЛЮЦИИ

📍 ЗАЛ «ГАЛЕРЕЯ»

11.45 – 12.10

ПЕРЕРЫВ

12.10 – 14.00

СЕКЦИЯ «ТРЕНИНГ»

📍 ЗАЛ «ГАЛЕРЕЯ»

Печникова И.В. Тренинг «Отказ сквозь призму личных переживаний»

Цель тренинга – научиться самостоятельно справляться со своими эмоциями при получении отказа и помогать себе в острой ситуации.

Мы рассмотрим отказ с психологической точки зрения, что это за явление, какие чувства и эмоции он вызывает, каковы распространенные способы реагирования на отказ.

Познакомимся с простым в применении релаксационным комплексом, который поможет снизить эмоциональный накал и успокоиться в тревожной ситуации.

**ОТДЕЛЬНАЯ ПРОГРАММА
ДЛЯ ДЕТЕЙ И ПОДРОСТКОВ
С УЧАСТИЕМ
ПСИХОЛОГИЧЕСКОЙ
СЛУЖБЫ БФ «ПОДСОЛНУХ»**

Завершающая встреча для детей и подростков. Подведение личных итогов Съезда.

15.30 – 17.30

ЗАКРЫТОЕ ЗАСЕДАНИЕ ПАЦИЕНТСКОГО КОМИТЕТА БФ «ПОДСОЛНУХ»

📍 ЗАЛ «ПАНОРАМА»