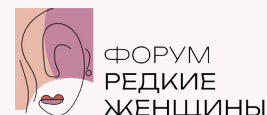


# Программа форума «Редкие женщины»



10:10-11:30	<b>ПЛЕНАРНОЕ ЗАСЕДАНИЕ</b> <b>Спикеры:</b> <b>Алёна Александровна Ярцева (Куратова)</b> , учредитель АНО «Редкие женщины» <b>Александр Евгеньевич Ткаченко</b> , председатель правления Президентского фонда «Круг добра» <b>Василий Геннадьевич Игнатъев</b> , генеральный директор ГК «Р-Фарм»		
11:30-12:00	Кофе-брейк		
12:00-13:30	<b>СОВМЕСТНАЯ АРХИТЕКТУРА ПОМОЩИ</b>  1. Орфанные заболевания как зона ответственности государства 2. Национальные модели политики в сфере редких заболеваний 3. Доступ к орфанным лекарствам: экономика и решения 4. Пациентские организации как партнёры государства  <b>Модератор:</b> <b>Оксана Горчакова</b> Директор Центра развития международных социокультурных и деловых связей «Мосты», коуч ICF, преподаватель индийской философии  <b>Спикеры:</b> <b>Nada Alfy Thabet</b> (Египет) Номинант на Нобелевскую премию мира; депутат Палаты представителей Египта; член Высшего консультативного комитета по правам лиц с инвалидностью; основатель «Деревни надежды»  <b>Sheela Upadhyaya</b> (Великобритания) Основательница консалтинговой компании Rarely Ordinary, специализирующейся на редких заболеваниях. Сопредседатель группы по редким заболеваниям в HTAi (Health Technology Assessment International)  <b>Prasanna Kumar Shirol</b> (Индия) Сооснователь и исполнительный директор ORDI (Organization for Rare Diseases India)  <b>Bithika Ghosh</b> (Индия) Секретарь Muscular Dystrophy Patients' Welfare Society, инициатор государственного проекта Rare Disease Clinics	<b>ВИТАЛЬНОСТЬ, РЕЗИЛЬЕНТНОСТЬ, АЛЕРТНОСТЬ</b>  1. Самовыражение как источник внутренней силы 2. Витальность и стресс 3. Женщина как пространство жизни  <b>Спикер:</b> <b>Алёна Ярцева (Куратова)</b> , учредитель АНО «Редкие женщины»	<b>ВИТАЛЬНОСТЬ КАК ОСНОВА ЛИДЕРСТВА</b>  1. От инициативы родителей к профессиональным институтам 2. Пациентские НКО как партнёры системы здравоохранения 3. Международная кооперация пациентских организаций 4. Женское лидерство в пациентском движении  <b>Модератор:</b> <b>Елена Белоногова де Торрехон</b> (Россия, Великобритания) Врач-консультант фонда «Дети-бабочки», врач-педиатр, врач-диетолог и детский врач-невролог  <b>Спикеры:</b> <b>Deniz Yilmaz Atakay</b> (Турция) Основательница Ассоциации семей пациентов с фенилкетонурией (PKU) в Турции; делегат Турции в ESPKU; попечитель GAP; попечитель и председатель Федерации редких заболеваний Турции  <b>Hanaa El-Sadat</b> (Египет) Основательница Yasmine El Samra Foundation – DEBRA Egypt; член Исполнительного комитета DEBRA International  <b>Parvathy Krishnan</b> (США) Президент Parvathy Krishnan Family Foundation  <b>Angélique Sauvestre</b> (Франция) Председатель DEBRA France; вице-президент DEBRA International
13:30-14:30	Обед		

14:30-  
16:00

## ВИТАЛЬНОСТЬ КАК ВЛИЯНИЕ

1. От инициативы к системе
2. Инклюзия как новая социальная норма
3. Партнёрство как модель будущего
4. Глобальная повестка редких заболеваний

### Модератор:

**Виктория Поленова** (Россия)  
Президент МАРЗ, руководитель отдела развития научных проектов фонда «Дети-бабочки»

### Спикеры:

**Ravdeep Singh Anand** (Индия)  
Основатель и президент фонда Dystrophy Annihilation Research Trust (DART)

**Nadiah Hanim Abdul Latif** (Малайзия) Президент Malaysian Rare Disorders Society (MRDS)

**Dr. Durhane Wong-Rieger** (Канада)  
Президент Canadian Organization for Rare Disorders

**Анастасия Черепанова** (Россия)  
Директор Благотворительного фонда «Жизнь как чудо»

## ВИТАЛЬНАЯ ЖЕНЩИНА КАК МЕДИЦИНСКИЙ РЕСУРС СЕМЬИ

1. Мать как партнёр в лечении, а не «невидимый ресурс»
2. Путь к диагнозу: от системных пробелов к системным решениям
3. Уход без самоуничтожения: перераспределение ответственности в семье
4. Домашний уход как инфраструктура устойчивости семьи

### Модератор:

**Елена Белоногова де Торрехон** (Россия, Великобритания)  
Врач-консультант фонда «Дети-бабочки», врач-педиатр, врач-диетолог и детский врач-невролог

### Спикеры:

**Dr. Gayatri Rangarajan Iyer** (Индия) PhD, сертифицированный генетический консультант, научный сотрудник Tata Institute for Genetics and Society, заместитель секретаря Совета по генетическому консультированию Индии

**Sushma Gopalan** (Индия)  
Клинический психолог, PhD; руководитель службы Child Life в больнице Manipal; основатель центра Kridavat Child Life and Beyond

**Mercedes Alessandri** (Чили)  
Координатор программы сестринского ухода на дому DEBRA Chile, дипломированная медсестра

**Dr. Omar Jagne** (Гамбия)  
Генеральный директор международной сети больниц Africmed. Председатель Медицинского и антидопингового комитета Национального олимпийского комитета Гамбии

## ВИТАЛЬНОСТЬ КАК ВЫБОР

1. Стигма, вина и культурное давление
2. От личной трагедии к лидерству
3. Жизнь в условиях неопределённости
4. Путь героя: мужество повседневности

### Модератор:

**Ольга Гремякова** (Россия)  
Учредитель фонда «Гордей»

### Спикеры:

**Catherine Jayasuriya** (США)  
Основатель и исполнительный директор Coalition Duchenne; режиссёр, продюсер

**Vlasta Zmazek** (Хорватия)  
Президент DEBRA Croatia, член Исполнительного комитета DEBRA International; член Совета директоров RareResourceNet

**Clair Malik** (Египет) Основатель и руководитель института для людей с нарушением слуха при Англиканской церкви в Каире

**Анастасия Шерихора** (Россия), Член правления ООО «На одном дыхании», основатель онлайн-ресурса для родителей детей с муковисцидозом CF Kids; переводчик и специалист по межкультурной коммуникации; гид-переводчик

16:00-  
16:15

Перерыв



16:15-  
17:45

## MAN'S HAND

1. Мужчина в ситуации редкого диагноза: от реакции к действию
2. Мужчина как опора системы: жизнь рядом с «редкой женщиной»
3. Редкая женщина глазами сына: как формируется восприятие семьи
4. Мужчина глазами детей: функция отца в устойчивости семьи

### Модератор:

**Сергей Насибян**, психолог, тренер, консультант

### Спикеры:

**Ravdeep Singh Anand** (Индия)  
Основатель и президент фонда Dystrophy Annihilation Research Trust (DART)

**Игорь Чувствинов** - Юрист коммерческой практики Nevsky IP Law, патентный поверенный, преподаватель-исследователь кафедры интеллектуальных прав Московского государственного юридического университета им. О.Е.Кутафина (МГЮА)

### Иван Куратов

Учащийся 11 класса, сын редкой женщины

### Dr. Omar Jagne

 (Гамбия)

Генеральный директор международной сети больниц Africmed. Председатель Медицинского и антидопингового комитета Национального олимпийского комитета Гамбии

## ВИТАЛЬНОСТЬ И СОЗИДАНИЕ

1. От личного опыта к общественному движению
2. Сообщество как источник силы
3. От принятия диагноза к поиску решений
4. Личная история как социальный ресурс

### Модератор:

**Ольга Гремякова** (Россия)  
Учредитель фонда «Гордей»

### Спикеры:

**Shruti Gupta** (Индия)  
Основатель LAMA2India

### Shikha Metharamani

(Индия) Президент и основатель Indian Prader-Willi Syndrome Association (IPWSA)

### Priscilla Vicent Chassama

(Танзания)  
Соосновательница Tanzania Sicklecell Warriors Organisation (TASIWA) и представитель интересов пациентов с серповидноклеточной анемией

### София Песочинская

 (США)

Основатель «Исследовательского фонда Веры Песочинской»; участница NTSAD

## СЕПАРАЦИЯ ДИАГНОЗА ОТ ЛИЧНОСТИ

1. От пациента к субъекту собственной жизни
2. Стигма, вина и социальная изоляция
3. Сообщество как пространство силы
4. Голос женщин с диагнозом в глобальном движении

### Модератор:

**Роза Мамлеева** (Россия)  
Тренер по публичным выступлениям и системному мышлению  
Сертифицированная финалистка заплыва Vosphorus Cross-Continental Swimming Race

### Спикеры:

**Наталья Скребцова** (Россия)  
Исполнительный директор фонда «Дети-бабочки»

### Toni Roberts и Cady Ward

(ЮАР) Сооснователи DEBRA South Africa

### Вероника Волоха

 (Россия)

Председатель МОХКО ООО "ВОИ" Хабаровского района. Педагог-организатор адаптивных культурно-массовых мероприятий для людей с ОВЗ

### Setsuko Shiraishi

 (Мексика)

Исполнительный директор DEBRA Mexico и член Исполнительного комитета DEBRA International.

18:00

Закрытие форума

