

МЕЖДУНАРОДНЫЙ КОНГРЕСС ПО БУЛЛЕЗНОМУ ЭПИДЕРМОЛИЗУ ДЛЯ ПАЦИЕНТОВ И ВРАЧЕЙ DEBRA INTERNATIONAL 2021

С 16 по 19 сентября 2021 года благотворительный фонд «Дети-бабочки» проведет глобальный медицинский конгресс, направленный на повышение уровня осведомленности пациентов и медицинского сообщества обо всех аспектах лечения буллезного эпидермолиза – генетической болезни, для которой характерна повышенная ранимость кожи (даже от легкого прикосновения на ней образуются пузыри и раны). Тонкую, хрупкую кожу больных буллезным эпидермолизом сравнивают с крыльями бабочек, называя «бабочками» самих пациентов. По данным DEBRA International, общее количество больных в мире – более 500 тысяч человек.

Конгресс впервые пройдет в онлайн-формате.

На единой виртуальной площадке соберется 10 000 врачей и пациентов из более чем 100 стран мира. С профильными докладами выступят более 40 экспертов и ведущих мировых специалистов в области буллезного эпидермолиза из Австрии, Германии, Израиля, России, США и других стран.

О КОНГРЕССЕ

Ежегодно DEBRA International проводит конгресс в одной из 50 стран-участниц, которую выбирает исполнительный комитет DEBRA International путем закрытого голосования. Два года назад большинством голосов Россия получила право проведения конгресса в 2021 году, и именно столько времени потребовалось, чтобы подготовиться к мероприятию.

Благотворительный фонд «Дети-бабочки» – член международной ассоциации DEBRA International и единственная в России благотворительная организация, которая оказывает системную поддержку больным генными дерматозами. Фонд курирует более 2500 пациентов на территории РФ и стран СНГ, проводит просветительскую работу в медицинском сообществе, а также создал и реализует 16 программ помощи: медицинской, адресной, юридической, психологической, информационной.

«На конгрессе пациенты и их близкие в дистанционном формате получат новейшую научную информацию о буллезном эпидермолизе от профессионалов мирового уровня. Впервые у «бабочек» по всему миру будет возможность познакомиться и наладить коммуникацию в созданном для них безопасном пространстве. Для врачей и студентов медицинских ВУЗов мы собрали актуальные статистические и научные данные по лечению и оказанию помощи пациентам с буллезным эпидермолизом. Уровень приглашенных мировых экспертов, качество отобранных научным комитетом докладов, количество вовлеченных участников и географическое покрытие делает наше мероприятие беспрецедентным по своему

масштабу и эффективности», – говорит Алена Куратова, основатель и руководитель фонда «Дети-бабочки», CEO DEBRA Russia.

Принципиальное отличие этого конгресса от предыдущих состоит в том, что впервые за всю историю в нем примут участие не только представители медицинского сообщества, но и сами пациенты и члены их семей – **бесплатно**, что также является беспрецедентным событием. Конгресс изначально задумывался как международное мероприятие, посвященное проблемам пациентов с буллезным эпидермолизом, и в этом году он пройдет при их непосредственном участии. Все, что требуется от пациентов, – бесплатная регистрация по ссылке: <https://debracongress2021.ru/register>

Выступления врачей и спикеров будут переведены на 12 языков мира. Для интерактивного взаимодействия участников конгресса разработана специальная платформа: 3D-пространство с виртуальной сценой, зоной проведения круглых столов, панельных дискуссий, кофе-брейков и комнат для общения. Для участников конгресса предусмотрена возможность посещать сессии в своем часовом поясе.

Конгресс поддержат звездные попечители и «лица» фонда – актриса театра и кино Ксения Раппопорт, актер Данила Козловский и другие лидеры мнений.

«Буллезный эпидермолиз – это не просто медицинский диагноз. Это очень важная социальная тема, отношение к которой демонстрирует уровень цивилизованности общества, – говорит Ксения Раппопорт. – Усилиями фонда «Дети-бабочки» нам удалось сделать буллезный эпидермолиз предметом внимания общества и государства».

МИССИЯ

Миссия конгресса DEBRA International 2021 – создание единого информационного пространства для пациентов с диагнозом буллезный эпидермолиз и медицинских специалистов ведущих университетов во всем мире. Онлайн-конгресс организует платформу для общения и обмена опытом, получения актуальных научных материалов для врачей, пациентов и их близких.

НАУЧНЫЕ И МЕДИЦИНСКИЕ ЭКСПЕРТЫ

Программа разделена на несколько блоков и освещает научные тематики по подходам к радикальному лечению буллезного эпидермолиза, а также практические вопросы. Подробную информацию о секциях, спикерах и темах можно посмотреть по ссылке: <https://debracongress2021.ru/ru/programme>

Секции возглавляют ведущие научные и клинические эксперты:

- Фонд поддерживает более 2500 пациентов с генными дерматозами в России и СНГ, из них 1 500 с буллезным эпидермолизом;
- Привлечено более 1,2 миллиарда рублей (или \$16 350 000) для оказания целевой помощи подопечным фонда;
- Подопечным направлено более 35 тонн бинтов и медикаментов;
- Обучено более 10 000 медицинских специалистов в России и СНГ;
- Медицинская команда фонда насчитывает 73 человека;
- Создана международная ассоциация генных дерматозов (IAGD) для оказания помощи больным в странах СНГ;
- Организовано обеспечение детей в 34 регионах РФ;
- Проведено более 10 000 медицинских консультаций, включая патронажные визиты в России и СНГ;
- В трех федеральных учреждениях здравоохранения России и Узбекистана открыты специализированные отделения для лечения и реабилитации «детей-бабочек»;
- Выпущено более 1 500 экспертных статей в СМИ;
- Изданы 3 книги по буллезному эпидермолизу на русском и узбекском языках;
- Открыто представительство в Узбекистане;
- Более 1000 больных в Таджикистане и Казахстане получают регулярную медицинскую и адресную помощь;
- Разработана медицинская информационная система – Регистр генетических и других редких заболеваний, работающая с большими данными на базе искусственного интеллекта.

Специальный спикер проекта:

Алена Куратова

- Основатель и руководитель благотворительного фонда «Дети-бабочки»;
- CEO DEBRA Russia;
- Эксперт Фонда президентских грантов;
- Победитель премии GQ Super Women в номинации «Благотворительность».

О фонде

Фонд «Дети-бабочки» основан в 2011 году Аленой Куратовой. История фонда началась с оказания целевой помощи мальчику с буллезным эпидермолизом Антону. Сильный эмоциональный отклик и стремление помочь переросли в системную и масштабную деятельность благотворительной организации. С года основания фонд «Дети-бабочки» сразу стал участником международной ассоциации DEBRA International, представляя интересы России в статусе DEBRA Russia.

Результаты работы фонда:

- Фонд поддерживает более 2500 пациентов с генными дерматозами в России и СНГ, из них 1 500 с буллезным эпидермолизом;
- Привлечено более 1,2 миллиарда рублей (или \$16 350 000) для оказания целевой помощи подопечным фонда;
- Подопечным направлено более 35 тонн бинтов и медикаментов;
- Обучено более 10 000 медицинских специалистов в России и СНГ;
- Медицинская команда фонда насчитывает 73 человека;
- Создана международная ассоциация генных дерматозов (IAGD) для оказания помощи больным в странах СНГ;
- Организовано обеспечение детей в 34 регионах РФ;
- Проведено более 10 000 медицинских консультаций, включая патронажные визиты в России и СНГ;
- В трех федеральных учреждениях здравоохранения России и Узбекистана открыты специализированные отделения для лечения и реабилитации «детей-бабочек»;
- Выпущено более 1 500 экспертных статей в СМИ;
- Изданы 3 книги по буллезному эпидермолизу на русском и узбекском языках;
- Открыто представительство в Узбекистане;
- Более 1000 больных в Таджикистане и Казахстане получают регулярную медицинскую и адресную помощь;
- Разработана медицинская информационная система – Регистр генетических и других редких заболеваний, работающая с большими данными на базе искусственного интеллекта.

Дополнительная информация:

Сайт <https://debracongress2021.ru>

Инстаграм <https://www.instagram.com/debracongress2021/>

Facebook <https://m.facebook.com/debracongress2021/>

LinkedIn <https://www.linkedin.com/events/6742409146706087936/>

Условия участия в конгрессе: бесплатное для врачей, студентов медицинских вузов и пациентов.

Обязательная регистрация: <https://debracongress2021.ru/register>

Программа конгресса DEBRA International 2021:

<https://debracongress2021.ru/programme>

Контакты для СМИ:

Анна Калмыкова, PR-менеджер фонда «Дети-бабочки»

akalmikova@deti-bela.ru

+7(916) 427-16-67

Контакты для инфоспонсоров:

info@debracongress2021.ru

Контакты для GR-структур:

Ирина Шарипова, руководитель международных проектов фонда «Дети-бабочки»

partners@debracongress2021.ru

+7 (921) 437 07 97