



**14 сентября  
2017 года**

**Московский областной консультативно-диагностический центр для детей  
Место проведения: г. Мытищи ул. Коминтерна д.24А, стр.1  
(заезд со стороны ул. Академика Каргин)**

Научно-практическая конференция  
**«Орфанные болезни»**

**ПРОГРАММА**  
**14 сентября 2014 г.**

# ПРОЕКТ ПРОГРАММЫ

9.00- 9.45 Приветственный кофе

9.45-10.00 Приветственные слова:

Представитель Минздрава РФ

Представитель Правительства Московской области

Представитель Министерства здравоохранения Московской области

Представитель администрации МОНИКИ им М.Ф. Владимирского

<b>Часть I Нормативно-правовое регулирование</b>				
<b>Модераторы: Солдатова И.Г., Куцев С.И., Одинаева Н.Д.</b>				
<b>время</b>	<b>ФИО докладчика</b>	<b>Место работы</b>	<b>Название доклада</b>	<b>время</b>
10:00 10:10	Солдатова И.Г. д.м.н., проф.	Заместитель министра здравоохранения МО	Оптимизация медико-генетической службы Московской области	10 мин
10:10 10:20	Куцев С.И., чл.корр. РАН, д.м.н., проф.	Директор ФГБНЦ "Медико-генетический научный центр, главный внештатный генетик МЗ РФ	Современные аспекты диагностики и лечения орфанных болезней	10 мин
10:20 10:30	Одинаева Н.Д., д.м.н., проф.	ГБУЗ МО «МОКДЦД» гл.врач, главный внештатный педиатр МЗ МО	Актуальные проблемы оказания медицинской помощи пациентам с редкими заболеваниями в Московском регионе	10 мин
10:30 10:40	Беляков Д. В.	Исполнительный директор «Союз пациентов и пациентских организаций по редким заболеваниям	Исполнительный директор «Союз пациентов и пациентских организаций по редким заболеваниям	10 мин
<b>Часть II Клинические аспекты диагностики и ведения редких заболеваний</b>				
<b>Модераторы: Бокова Т.А., Одинаева Н.Д.,</b>				
10:40 11:00	Бокова Т.А. д.м.н., проф.	Кафедра педиатрии ФУВ ГБУЗ МО МОНИКИ им. М.Ф. Владимирского ГБУЗ МО «МОКДЦД» Руководитель областного центра орфанных заболеваний	Современный взгляд на проблему редких (орфанных) болезней. Лизосомные болезни накопления.	20 мин
11:00 11:20	Котов А.С. д.м.н., проф.	Кафедра неврологии ГБУЗ МО «МОНИКИ им. М.Ф.Владимирского»	Болезнь Фабри	20 мин
11:20 11:35	Сидорова О.П. д.м.н., проф.	ФГБНЦ "Медико-генетический научный центр	Гликогенозы в педиатрии и неврологии	15 мин
11:35 11:50	Кондратьева Е.И. д.м.н., проф Шерман В.Д., к.м.н.	ГБУЗ МО «МОКДЦД» Руководитель Московского областного центра муковисцидоза	Новые возможности терапии муковисцидоза.	15 мин
11:50 12:10	Латыпов А.Ш. к.м.н.	ГБУЗ МО «МОНИКИ им. М.Ф.Владимирского» руководитель медико-генетического центра	Синдромы протяженных генов как орфанные заболевания	20 мин

12:10 12:30	Котлукова Н.П. д.м.н.	Профессор кафедры госпитальной педиатрии №1 ГБОУ ВПО РНИМУ им. Н.И.Пирогова.	«Болезнь Помпе: неспецифические симптомы и специфическое лечение»	20 мин
12:30 12:45	Белова Н.А. д.м.н.	Генетик-эндокринолог клиники GMS	Персонализированный подход к диагностике и лечению пациентов с редкими заболеваниями на примере редкого заболевания несовершенный остеогенез	15 мин
12:45 13:05	Трунина И.И.	Профессор кафедры Госпитальной педиатрии им. В.А. Таболина РНИМУ им. Н.И. Пирогова, заведующая отделением кардиологии детской городской больницы им. З.А. Башляевой департамента здравоохранения Москвы.	Легочная гипертензия у детей. Актуальные вопросы диагностики и лечения в многопрофильном педиатрическом стационаре. Междисциплинарный подход.	20 мин
13:05 13:20	Полякова С.И. д.м.н.	ММА им. И.М. Сеченова профессор кафедры педиатрии с курсом ревматологии педиатрического факультета	Особенности оказания медицинской помощи пациентам с метаболическими заболеваниями с поражением печени	15 мин
13:20 13:35	Вяткина А.С.	Зав. Отд. Психоневрологии Краевой детской клинической больницы г.Пермь	Болезнь Фабри: от диагноза к лечению	15 мин
13:35 14:10	Панкратенко Т.Е. к.м.н.	Зав. отделением детского диализа и гемокоррекции ГБУЗ МО МОНИКИ им. М.Ф. Владимирского	Атипичный гемолитико-уремический синдром у детей	15 мин
14:10 14:30	<b>кофе брейк</b>			20 мин
14:30 14:50	Продеус А.П., д.м.н., проф.	РНИМУ кафедра факультетской педиатрии, профессор кафедры	Крапивница и наследственный ангионевротический отек: «частое» редкое заболевание	20 мин
14:50 15:05	Канивец М.В.	Геномед. Руководитель отдела генетики	Диагностика наследственной патологии: от фенотипа до анализа генома.	15 мин
15:20 15:35	Новоселова О.Г.	Зав медико-генетическим центром ДГКБ №13 им. Филатова	Случай из практики: сочетание двух редких заболеваний у пациента	15 мин

<p>15:35 16:00</p>	<p><b>Часть III Круглый стол:</b>  <b>«Возможности дальнейшего развития медико-социальной помощи пациентам с редкими заболеваниями. Нормативно-правовое регулирование лекарственного обеспечения больных с орфанными заболеваниями»</b>  <b>Модераторы: Одинаева Н.Д., Беляков Д.В., Никонова В.С.</b></p>	<p>60 мин</p>
	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Солдатова И.Г</li> <li>2. Куцев С.И.</li> <li>3. Одинаева Н.Д.</li> <li>4. Осипова Г.Р.</li> <li>5. Бокова Т.А. д.м.н., проф. Кафедра педиатрии ФУВ ГБУЗ МО МОНИКИ им. М.Ф. Владимирского ГБУЗ МО «МОКДЦД», Руководитель областного центра орфанных заболеваний</li> <li>6. Кондратьева Е.И</li> <li>7. Никонова В.С. к.м.н. Заместитель главного врача ГБУЗ МО МОКДЦД, старший научный сотрудник ФГБНУ МГНЦ</li> <li>8. Шестериков Н.В.</li> <li>9. Полякова С.И.</li> <li>10. Беляков Д.В.</li> <li>11. Жадёнова В.П. ГБУЗ МО «МОКДЦД» Руководитель центра аутизма, врач-психиатр, медицинский психолог Психолого-педагогическое сопровождение пациента с орфанным заболеванием и их семей</li> <li>12. Мазурова Надежда Владимировна, доктор психологических наук, заведующая отделением психолого-педагогической помощи ФГБУ «Поликлиника №1» Управления делами президента РФ: «Психолого-педагогическая помощь семьям с редкими заболеваниями»;</li> <li>13. Мещерякова Е.А., руководитель фонда «Хрупкие Люди»</li> <li>14. Митина С.А., руководитель общественной организации «Хантер Синдром»</li> <li>15. Дмитриева И.А., руководитель общественной организации по муковисцидозу</li> <li>16. Павлова О.В., зам руководителя общественной организации «Союз пациентов и пациентских организаций по редким заболеваниям»</li> <li>17. Алекина О.В. председатель Московской областной родительской организации «Помощь больным муковисцидозом»</li> <li>18. Безбожная Е.В. Председатель Правления Межрегиональной общественной организации «Общество пациентов с Наследственным Ангионевротическим Отеком»</li> </ol>	
<p>09:00 16:45</p>	<p><b>Фото выставка «Связанные одной целью»</b></p>	
<p>16:00 17:00</p>	<p><b>Школа родителей по наследственному ангионевротическому отеку</b>  <b>Модераторы: Продеус А.П., Безбожная Е.В., Ушанков И.В.</b></p>	

## СПОНСОРЫ



**ACTELION**

**ALEXION**

**SANOFI GENZYME**



УЧАСТНИК

