



ОНЛАЙН-КОНФЕРЕНЦИЯ

ЦЕНТР ОРФАННЫХ ЗАБОЛЕВАНИЙ В НИЖЕГОРОДСКОЙ ОБЛАСТИ

ОКАЗАНИЕ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ
ПАЦИЕНТАМ С ОРФАННЫМИ
ЗАБОЛЕВАНИЯМИ
(ОБМЕН ОПЫТОМ)

7 октября
2020
с 11:00
до 15:30



Стратегический
спонсор



Стратегический спонсор

ПРОГРАММА ОНЛАЙН–КОНФЕРЕНЦИИ

Центр орфанных заболеваний
в Нижегородской области.
Оказание медицинской помощи пациентам
с орфанными заболеваниями (обмен опытом)

ПРЕДСЕДАТЕЛИ

- **Мелик-Гусейнов Давид Валерьевич**
Министр здравоохранения Нижегородской области, к.м.н.
- **Белозерова Светлана Чеславовна**
Заместитель министра здравоохранения Нижегородской области по лечебной работе
- **Горев Валерий Викторович**
Главный врач ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ», к.м.н.
- **Петряйкина Елена Ефимовна**
Президент ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ»,
Главный внештатный детский специалист
эндокринолог ДЗМ, д.м.н.
- **Витковская Ирина Петровна**
Заместитель главного врача ГБУЗ «Морозовская
ДГКБ ДЗМ», к.м.н.

МОДЕРАТОР

Витковская Ирина Петровна
Заместитель главного врача ГБУЗ «Морозовская
ДГКБ ДЗМ»

11:00–11:10

Приветственные слова

11:10–11:40

Докладчик: Аксянова Хасяня Фатиховна
Главный внештатный специалист генетик Нижегородской области, заведующая медико–генетической консультацией, врач-генетик ГБУЗ НО «Нижегородская областная детская клиническая больница»
Тема доклада: Проект организации Центра орфанных заболеваний в Нижегородской области

11:40–12:10

Докладчик: Смирнова Наталья Сергеевна
Юрист 1 класса. Член Национального Совета экспертов по редким заболеваниям и лечению редких заболеваний
Тема доклада: Редкие правила: вопросы законодательства

12:10–12:40

Докладчик: Соснина Ирина Брониславовна
Заместитель главного врача по медицинской части СПб ГБУЗ «Консультативно-диагностический центр для детей», заслуженный врач РФ, врач–невролог
Тема доклада: Опыт диагностики и наблюдения пациентов с редким наследственным заболеванием – гипофосфатазия

12:40–13:10

Докладчик: Наумова Александра Сергеевна
Заведующая центра амбулаторной онкологической помощи детям ГБУЗ «Морозовской ДГКБ ДЗМ»
Тема доклада: Редкие болезни в детской онкологии: принципы диагностики, лечения и маршрутизации

13:10–13:40

Докладчик: Карпович Екатерина Ильинична
Главный внештатный детский специалист невролог Нижегородской области, д.м.н.
Тема доклада: Орфанные заболевания в неврологии: спинальная мышечная атрофия

13:40–14:10

Докладчик: Печатникова Наталья Леонидовна
Руководитель Референс–Центра врожденных заболеваний, генетических отклонений, орфанных и других редких заболеваний ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ», заведующая отделением наследственных нарушений обмена веществ
Тема доклада: Маски редких орфанных заболеваний

14:10–15:00

Докладчик: Витковская Ирина Петровна
Заместитель главного врача по ОМР, научный сотрудник отделения клинико–экономической оценки технологий здравоохранения ФГБУ «ЦНИИОИЗ» Минздрава России, к.м.н.
Тема доклада: Региональное обеспечение патогенетической терапией пациентов... за пределами ограничительных перечней

15:00–15:30

Дискуссия. Резолюция