



ДЕТСКАЯ ГОРОДСКАЯ КЛИНИЧЕСКАЯ БОЛЬНИЦА



При участии общественных организаций:



Всероссийское общество орфанных заболеваний



Круглый стол «Система оказания медицинской помощи и социальной поддержки детям и подросткам с редкими заболеваниями в Москве»

23.06.2015 г. Большой Конференц-зал ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ»

13.30-14.00 Регистрация участников. Приветственный кофе. Демонстрация фильмов о редких заболеваниях «Жизнь с болезнью Гоше», «Мукополисахаридоз. Диагноз – не приговор», «Редкие болезни в России и в мире».

14.00-14.15 Приветственные слова

Представитель Департамента здравоохранения города Москвы.

Главный врач ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ» профессор, д.м.н., заслуженный врач РФ,
Главный внештатный специалист педиатр Департамента здравоохранения города
Москвы И.Е. Колтунов

Руководитель городского Центра орфанных и других редких заболеваний ГБУЗ
«Морозовская ДГКБ ДЗМ» Н.Л. Печатникова

14.15-14.30 **Перспективы развития генетической помощи больным с наследственными заболеваниями в Москве**

Докладчик: Н.С. Демикова, профессор, д.м.н., Главный внештатный специалист генетик
Департамента здравоохранения города Москвы

14.30-14.45 **Законодательство в области орфанных заболеваний в Российской Федерации**

Ю.А. Жулев, Президент Всероссийского общества гемофилии,
Сопредседатель Совета общественных организаций по защите прав пациентов при
Минздраве РФ. Член Общественного совета по защите прав пациентов при Федеральной
службе по надзору в сфере здравоохранения и социального развития РФ.
Сопредседатель Всероссийского союза общественных объединений пациентов.

<p>14.45-15.00 Региональный регистр пациентов с редкими заболеваниями в Москве. Современное состояние и перспективы оптимизации.</p> <p>Н.О. Брюханова, врач-генетик, руководитель Московского сегмента Федерального регистра орфанных заболеваний. Медико-генетическое отделение (Московский городской центр неонатального скрининга) ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ».</p> <p>Н.Л. Печатникова, Руководитель городского Центра орфанных и других редких заболеваний ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ».</p>
<p>15.00-15.15 Необходимость коллегиального подхода к обследованию и лечению больных с орфанными заболеваниями</p> <p>Н.А. Белова, профессор, д.м.н., Руководитель Центра врожденной патологии GMS Clinic Москвы</p>
<p>15.15-15.30 Иголka в стоге сена или селективный скрининг на наследственные болезни обмена веществ</p> <p>Е.Ю. Захарова, профессор, д.м.н., заведующая лабораторией наследственных болезней обмена ФГБНУ МГНЦ.</p>
<p>15.30-15.45 Организация обеспечения больных с орфанными заболеваниями в Москве лечебным питанием и лекарственными препаратами</p> <p>Н.А. Семенова, врач-генетик, к.м.н., Медико-генетическое отделение (Московский городской центр неонатального скрининга) ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ».</p> <p>Е.А. Шестопалова, заведующая Медико-генетическим отделением (Московским городским центром неонатального скрининга) ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ».</p>
<p>15.45-16.00 Опыт массового скрининга на наследственные болезни обмена в Москве. Перспективы развития лабораторной службы в области орфанных заболеваний.</p> <p>О.Е. Потехин, врач лабораторной диагностики лаборатории Московского городского центра неонатального скрининга ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ».</p> <p>М.А. Денисенков, врач лабораторной диагностики лаборатории Московского городского центра неонатального скрининга ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ».</p> <p>А.В. Булжих, заведующий клинико-диагностической лабораторией ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ»</p>
<p>16.00-16.15 Лечение больных с орфанными и другими редкими заболеваниями в условиях многопрофильного детского скорпомощного стационара. Взгляд практикующего врача.</p> <p>В.С. Какаулина, врач-невролог городского Центра орфанных и других редких заболеваний ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ».</p> <p>Н.А. Полякова, врач-педиатр городского Центра орфанных и других редких заболеваний ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ».</p> <p>Н.Л. Печатникова, Руководитель городского Центра орфанных и других редких заболеваний ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ».</p>
<p>16.15-16.30 Проблема инвалидности у пациентов с орфанными заболеваниями на примере больных с муковисцидозом.</p> <p>В.Д. Шерман, Руководитель службы помощи больным с муковисцидозом. Медико-генетическое отделение (Московский городской центр неонатального скрининга) ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ».</p>

16.30-16.45 Роль общественных организаций в усовершенствовании медицинской, социальной и психологической помощи пациентам с орфанными и другими редкими заболеваниями.

С.А. Митина, Президент МРБООИ "Союз пациентов и пациентских организаций по редким заболеваниям", Президент межрегиональной благотворительной общественной организации «Общество инвалидов, страдающих синдромом Хантера, другими формами мукополисахаридоза и иными редкими генетическими заболеваниями»

16.45-17.00 Хрупкие, но сильные вместе или почему важно объединять пациентов в родительские ассоциации.

Е.А. Мещерякова, Вице - президент межрегиональной общественной благотворительной организации «Союз пациентов и пациентских организаций с редкими заболеваниями» (СПИПОРЗ), Президент Региональной общественной организации помощи больным несовершенным остеогенезом «Хрупкие дети»

17.00-18.00 Заключение. Дискуссия. Принятие резолюции. Закрытие.

Модераторы:

Главный врач ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ» профессор, д.м.н., заслуженный врач РФ, Главный внештатный специалист педиатр Департамента здравоохранения города Москвы **И.Е. Колтунов**

Руководитель городского Центра орфанных и других редких заболеваний ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ» **Н.Л. Печатникова**

Президент Всероссийского общества гемофилии, Сопредседатель Совета общественных организаций по защите прав пациентов при Минздраве РФ. Член Общественного совета по защите прав пациентов при Федеральной службе по надзору в сфере здравоохранения и социального развития РФ, Сопредседатель Всероссийского союза общественных объединений пациентов **Ю.А. Жулев**

Президент МРБООИ "Союз пациентов и пациентских организаций по редким заболеваниям", Президент межрегиональной благотворительной общественной организации «Общество инвалидов, страдающих синдромом Хантера, другими формами мукополисахаридоза и иными редкими генетическими заболеваниями» **С.А. Митина**
Исполнительный директор Межрегиональной Благотворительной Общественной Организации инвалидов "Союз пациентов и пациентских организаций по редким заболеваниям" **Д.В. Беляков**

Профессор, д.м.н., заведующая лабораторией наследственных болезней обмена веществ Медико-генетического научного центра, председатель правления «Всероссийского общества редких (орфанных) заболеваний» **Е.Ю. Захарова**

Профессор, д.м.н., заместитель Главного врача по медицинской части ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ», Главный внештатный детский специалист эндокринолог Департамента здравоохранения города Москвы **Е.Е. Петряйкина**