Программа Первой Всероссийской конференции по Врожденной Аниридии
2-4 июля 2015 г. , Москва

Организатор конференции:

Российская Межрегиональная Общественная Организация «Межрегиональный центр поддержки больных аниридией «Радужка»» (www.aniridia.ru)

При поддержке:

1. Общественной Палаты Российской Федерации (www.oprf.ru)
2. Московского НИИ Глазных болезней им. Гельмгольца (www.helmholtzeyeinstitute.ru)
3. «Союза пациентов и пациентских организаций по редким заболеваниям» (www.spiporz.ru)
4. Медицинского центра «Город Детства» (www.mcgd.ru)
5. Европейской Федерации аниридийных ассоциаций «Аниридия Европа» (www.aniridia.eu)

Целевая аудитория:

Генетики; офтальмологи; ученые и врачи, работающие в области аниридии; детские офтальмологи поликлиник и детских отделений офтальмологических стационаров; педагоги и психологи, работающие в детских садах и школах для детей с ослабленным зрением; сотрудники Обществ слепых и слабовидящих; медицинские психологи, работающие со слабовидящими пациентами и их семьями; аниридийные пациенты и члены их семей; организации, защищающие права инвалидов и пациентов с редкими заболеваниями.

Основные направления работы конференции:

1. Генетические, офтальмохирургические, офтальмопедиатрические аспекты врожденной аниридии. Современные достижения, обмен знаниями и опытом ведения пациентов с врожденной аниридией.

2. Диалог пациентов, педагогов, психологов и докторов о насущных проблемах, связанных с врожденной аниридией.

3.Общение пациентов с врожденной аниридией и членов их семей.

В ходе проведения конференции запланированы:

2.07.2015г. (8:00-17:00 ч)- проведение по предварительной записи консультационных осмотров пациентов с врожденной аниридией российскими и иностранными докторами , сдача генетических анализов. Офтальмологический осмотр и сдача генетических анализов пройдет на базе клиники «Город детства» по предварительной записи.
Адрес: Москва, Нижегородская улица, д.2, кор. 1. (http://mcgd.ru/contact)

2.07.2015 г. (17:00-18:00) – встреча родителей, докторов, дискуссия, общение, обучение пользованию прибором для измерения внутриглазного давления i-care . Адрес: Москва, Нижегородская улица, д.2, корп.1 . (http://mcgd.ru/contact)

3.07.2015 г. (9:00-18:00 ч) – выступления канадских, американских, европейских и российских генетиков и докторов, посвященные проблемам врожденной аниридии. Выступления пациентов, тифлопедагогов, президентов аниридийных ассоциаций различных стран и ассоциаций по редким заболеваниям. Место выступлений – общественная палата РФ.
Адрес: 125993, г. Москва, ГСП-3, Миусская пл., д. 7, стр. 1

3.07.2015 г.(18:00-20:00ч) – Первый съезд членов Российской Межрегиональной общественной организация «Межрегиональный центр поддержки больных аниридией «Радужка».

4.07.2015г.(8:00-17:00ч) – проведение по предварительной записи консультационных осмотров пациентов с врожденной аниридией иностранными и российскими докторами, сдача генетических анализов. Офтальмологический осмотр и сдача генетических анализов пройдет на базе клиники «Город детства» по предварительной записи.
Адрес: Москва, Нижегородская улица, д.2, кор. 1. (http://mcgd.ru/contact

Программа Всероссийской конференции по Врожденной Аниридии

	Часть 1. Генетика Врожденной Аниридии.		
	9:00-9:05	**Куцев Сергей Иванович** Приветственное слово	Главный специалист по медицинской генетике МЗ РФ, заведующий кафедрой молекулярной и клеточной генетики МБФ ГБОУ ВПО РНИМУ им. Н.И.Пирогова Минздрава России, заместитель директора по научной работе ФГБУ "Медико-генетический научный центр" РАМН, заведующий лабораторией мутагенеза ФГБУ МГНЦ РАМН, доктор медицинских наук. Москва
	9:05-9:10	**Нероев Владимир Владимирович** Приветственное слово	Главный внештатный специалист-офтальмолог Министерства Здравоохранения РФ, доктор медицинских наук, профессор, Заслуженный деятель науки РФ, Заслуженный врач РФ, академик Академии Военных наук, координатор «Российского национального комитета по предупреждению слепоты» Всемирной программы ВОЗ по ликвидации Устранимой слепоты «Зрение 2020», заведующий кафедрой глазных болезней факультета последипломного образования Московского медико-стоматологического Университета, директор Московского НИИ Гдазных болезней им. Гельмгольца, председатель комиссии по охране здоровья, физической культуре и популяризации здорового образа жизни при Общественной Палате РФ. Москва.
1.	9:10-9:50	**Лаудердейль Джеймс** Генетика и мутации PAX6 при аниридии	Профессор Департамента клеточной биологии, генетик, член научного комитета Международного Фонда Аниридии. Джорджия, Университет Джорджии, США.
2.	9-50-10:20	**Хлебникова Ольга Вадимовна, Васильева Татьяна Алексеевна, Зинченко Рена Абульфазовна** Особенности клинико-генетической диагностики врожденной аниридии в России.	Доктор медицинских наук, профессор, офтальмогенетик, офтальмо-хирург, специалист по наследственным патологиям органа зрения. ФГБНУ «Медико-генетический научный центр». Москва
3.	10:20-11:10	**Барбара Касманн-Келлнер** Медицинское сопровождение врожденной аниридии и аниридийного синдрома (PAX6-синдрома)	Доктор медицины, профессор отделения офтальмологии медицинского центра при университете Saarland UKS, глава подразделения детской офтальмологии , ортоптики, слабовидения и нейроофтальмологии, член научного комитета «Аниридия Европа», медицинский советник ассоциации «Аниридия Германия», глава «Центра Аниридии» в Германии, главный специалист-офтальмолог по проблемам слабовидения

			и слепоты Saarland UKS. Хомбург. Германия
4.	11:10-12:00	**Шерил Грегори-Эванс** START-терапия" при аниридии	Профессор биологии, департамент офтальмологии , университет Британской Колумбии, Ванкувер, Канада.
5.	12:00-12:10	**Васильева Татьяна Алексеевна** Генетические аспекты врожденной аниридии	Научный сотрудник лаборатории генетической эпидемологии ФГБНУ «Медико-генетический научный центр».Москва.
6.	12:10-12:20	**Иванова Марианна Евгеньевна** Организация генетической диагностики пациентов с врожденной аниридией	Кандидат медицинских наук, врач-офтальмолог, генетик, директор ООО "Офтальмик", г. Москва
7.	12:20-12:30	Вопросы и огтветы	Доктора и пациенты
Обед (12:30 - 13:30) **Часть 2.Вопросы хирургии и детской офтальмологии при аниридии .**			
8.	13:30-14:00	**Джон Фриман** Ассоциированная с аниридией кератопатия	Доктор медицинских наук, директор офтальмологической клиники «Мега-Вижен», член научного комитета Международного Фонда Аниридии, Мемфис, штат Теннеси, США
9.	14:00-14:15	**Бондарь Вадим Андреевич** Что нужно пациентам с аниридией в России? Проблемы и специфика заболевания.	Детский офтальмолог, специалист по редким наследственным заболеваниям глаз. Клиника «Город детства». Москва.
10.	14:15-14:35	**Тарасенков Андрей Олегович,** **Катаргина Людмила Анатольевна,** **Мазанова Екатерина Викторовна** Опыт наблюдения и лечения детей с врожденной аниридией	Катаргина Л.А.- Доктор Медицинских наук , профессор, главный детский специалист-офтальмолог Минздравсоцразвития РФ, заместитель директора по научной работе ФГБУ «МНИИ глазных болезней им.Гельмгольца» Минздрава РФ, руководитель отдела патологии глаз у детей .Москва. Мазанова Е.В.- хирург-офтальмолог, КМН, отдел патологии глаз у детей «МНИИ глазных болезней им.Гельмгольца» Минздрава РФ. Москва. Тарасенков А.О.- хирург-офтальмолог, отдел патологии глаз у детей «МНИИ глазных болезней им.Гельмгольца» Минздрава РФ.Москва.
11.	14:35-14:45	**Бондарь Вадим Андреевич** Особенности протекания аниридии у литовских пациентов.	Детский офтальмолог, специалист по редким наследственным заболеваниям глаз. Клиника «Город детства». Москва.
12.	14:45-14:55	**Сенькова Елена Николаевна** «Современные возможности очковой коррекции	Доктор-офтальмолог, заведующая кабинетом контактной коррекции зрения ООО «Оптика-8», преподаватель института охраны зрения

		при аниридии»	компании Джонсон и Джонсон.
13.	14:55-15:15	Дискуссия на темы:1. «Применение имплантов искусственной радужки при аниридии» 2.« Критерии для хирургического вмешательства при аниридии». 3.Консервативное лечение глаукомы у пациентов с аниридией.	Модератор : член научного комитета «Аниридия Европа», доктор медицины, профессор отделения офтальмологии медицинского центра при университете Saarland UKS, глава подразделения детской офтальмологии , ортоптики, слабовидения и нейроофтальмологии, медицинский советник ассоциации «Аниридия Германия», глава «Центра Аниридии» в Германии **Барбара Касманн-Келлнер**
Кофе-брейк (15:15 - 16:00)			
Часть 3. Психолого-педагогические и социальные аспекты аниридии.			
14.	16:00-16:20	**Генинг Галина Николаевна** Мы вместе: этапы становления и перспективы развития Межрегионального центра помощи аниридийным больным " Радужка""	Президент Российской Межрегиональной общественной организации "Межрегиональный центр поддержки больных аниридией "Радужка", член Совета Директоров “Аниридия Европа», кандидат психологических наук, мама ребенка с врожденной аниридией. Россия.
15.	16:20-16:30	**Карина Сасин** Жизнь с аниридией и другими редкими заболеваниями в Польше	Официальный представитель ассоциации «Аниридия Европа» в Польше, пациент с врожденной аниридией. Польша.
16.	16:30-16:40	**Беляков Денис** Проблемы пациентов с редкими заболеваниями в России.	Представитель Российской Межрегиональной организации «Союз пациентов и пациентских организаций по редким заболеваниям». Россия.
17.	16:40-16:50	**Хамидуллин Ильнур** Наша семья и Аниридия	Пациент с врожденной аниридией. Председатель отделения Российской межрегиональной общественной организации "Межрегиональный центр поддержки больных аниридией"Радужка"в Татарстане.
18.	16:50-17:00	**Бруньковская Марина** Жизнь с аниридией	Мама ребенка с врожденной аниридией. Председатель Краснодарского отделения Российской межрегиональной общественной организации "Межрегиональный центр поддержки больных аниридией "Радужка".
19.	17:00-17:10	**Медведева Илона** Жизнь ребенка с WAGR	Мама ребенка с врожденной аниридией и WAGR, Председатель отделения Российской межрегиональной общественной организации «Межрегиональный центр поддержки больных аниридией «Радужка» в Свердловской области.
20.	17:10-17:25	**Огниан Петков** Аниридия Европа- взгляд в будущее	Секретарь Ассоциации «Аниридия Европа», ее официальный представитель на настоящей конференции, отец ребенка с аниридией.

21.	17:25-17:40	**Денискина Венера Закировна** Образование и подготовка к самостоятельной жизни детей, страдающих аниридией	Зав. лабораторией содержания и методов обучения детей с нарушением зрения ФГБНУ “Институт коррекционной педагогики Российской академии образования”, кандидат пед. наук, доцент. Москва
22.	17:40-17:50	**Бутова Анна Львовна** Права детей-инвалидов в России	Директор РБОО «Центр лечебной педагогики», член экспертного совета ЦЛП, деффектолог
23.	17:50-18:00	**Тимошина Елена** Программа «Помощь детям с аниридией» -новое направление в работе фонда «Созидание»	Представитель Благотворительного фонда «Созидание»

Место проведения благотворительных осмотров 2 и 4 июля : Россия, г.Москва, Нижегородская улица, д.2, кор. 1.Возле храма Святой Матроны, на пересечении Нижегородской, Таганской и Абельмановской улиц. (http://mcgd.ru/contact)

Место выступления с докладами 3 июля :Общественная палата РФ. Адрес: 125993, г. Москва, ГСП-3, Миусская пл., д. 7, стр. 1, 5 этаж , конференцзал.

Контакты: Российская Межрегиональная общественная организация «Межрегиональный центр поддержки больных аниридией «Радужка», www.aniridia.ru; e-mail: info@aniridia.ru, +201001116338, +79613430035, Генинг Галина Николаевна, skype: galina_ramy

Регистрация для пациентов на сайте: http://www.aniridia.ru.

Информационные партнеры: Organum – Visus www.organum-visus.com,
Aniridia Europe www.aniridia.eu

Доктора, которые примут участие в благотворительном осмотре пациентов с аниридией 2 и 4 июля 2015 года:

Первая группа- детские офтальмологи и специалисты по низкому зрению :
1. Проф. Барбара Касманн-Келлнер .Германия
2. Детский доктор-офтальмолог Бондарь Вадим Андреевич. Россия

Вторая группа – хирурги и офтальмологи:
1.КМН , детский хирург-офтальмолог Павленко Валерий Валерьевич .Россия
2.Доктор-офтальмолог Типцова Елена .Россия
3.Детский доктор-офтальмолог Кулакова Татьяна. Россия

Третья группа - генетики-офтальмологи:
1. Проф. Хлебникова Ольга Вадимовна. Россия
2. Доктор Шерил Грегори-Эванс. Канада

Четвертая группа - невропатологи:
1.Клочко Наталия Александровна. Россия

Зарубежные докладчики:

Профессор Dr. Barbara Käsmann-Kellner –член научного комитета Федерации «Аниридия Европа», глава «Центра Аниридии» в Германии, доктор медицины, профессор отделения офтальмологии медицинского центра при университете Saarland UKS, глава подразделения детской офтальмологии , ортоптики, слабовидения и нейроофтальмологии, главный медицинский советник ассоциации «Аниридия Германия», главный специалист-офтальмолог по проблемам слабовидения и слепоты, специалист по редким глазным заболеваниям. Saarland UKS. Хомбург, Германия.

Профессор James Lauderdale – генетик из университета штата Gergia, факультета клеточной биологии, член научного комитета Международного Фонда Аниридии, 19 лет занимается изучением гена PAX6 и его мутаций при аниридии. США.

Профессор Cheryl Gregory-Evans Bsc.- генетик из университета Британской Колумбии, Центра охраны зрения. 20 лет занимается идентификацией молекулярных и клеточных дефектов, вызывающих заболевания глаз, главным образом аниридию. Разработчик генной терапии для некоторых видов мутаций гена PAX6, мутации которого в 80% случаев являются причиной аниридии, член Научного комитета Международного Фонда Аниридии. Канада.

Доктор John Freeman,M.D. - специалист по хирургии катаракты, роговицы из университета Научного центра здоровья штата Теннеси (г. Мемфис), оперирующий хирург, член научного комитета Международного Фонда Аниридии. США.