



Конференции «РЕДКАЯ НЕВРОЛОГИЯ» «Актуальные проблемы оказания медицинской помощи пациентам с редкими (орфанными) неврологическими заболеваниями. Лекарственное обеспечение пациентов с редкими заболеваниями

ПРЕДВАРИТЕЛЬНАЯ ПРОГРАММА

Дата проведения	08 апреля 2021
Место проведения	Санкт-Петербург, «Холидей Инн – Московские Ворота»
Формат мероприятия	Гибридное(Очное с соблюдением эпидемиологических норм и заочное через систему видео-конференций)
Научный партнер	Общество с ограниченной ответственностью «Семинары, Конференции и Форумы» (ООО «СКИФ»)
Приглашенные участники из РФ:	<p>9:00-12:00 БЛОК А Вопросы диагностики и лечения оптиконевромиелита Модераторы:</p> <p><i>Прахова Лидия Николаевна, г.Санкт-Петербург, Федеральное государственное бюджетное учреждение науки "Институт мозга человека им.Н.П.Бехтерева Российской академии наук" (ИМЧ РАН), врач-невролог, врач высшей квалификации, заведующая отделением нейрореабилитации, заведующая отделением неврологии, профессор, д.м.н.</i></p> <p><i>Бисага Геннадий Николаевич, г.Санкт-Петербург, Федеральное государственное бюджетное учреждение «Национальный медицинский исследовательский центр имени В. А. Алмазова» Министерства здравоохранения Российской Федерации, врач-невролог высшей квалификационной категории, член Санкт-Петербургской ассоциации неврологов, руководитель научно-исследовательской группы изучения рассеянного склероза ФГБУ «НМИЦ им. В.А. Алмазова», профессор кафедры неврологии и психиатрии, д.м.н.</i></p> <p>- Эпидемиология оптиконевромиелита Аннотация: доклад посвящен вопросам распространения и диагностики редкого заболевания «оптиконевромиелит» (болезнь Девика).</p> <p><i>Симанив Тарас Олегович, г.Москва, Федеральное государственное бюджетное научное учреждение "Научный центр неврологии" (ФГБНУ НЦН) Министерства здравоохранения Российской Федерации, научный сотрудник 6 неврологического отделения, врач-невролог второй категории научно-консультативного отделения, к.м.н.</i></p> <p>- Диагностика оптиконевромиелита Аннотация: доклад посвящен вопросам комплексной диагностики заболевания и анализу клинических проявлений болезни.</p> <p><i>Шумилина Мария Васильевна, г.Санкт-Петербург, Санкт-Петербургское государственное учреждение здравоохранения «Городская клиническая больница № 31», заведующая поликлиническим отделением для пациентов с рассеянным склерозом и аутоиммунными заболеваниями, врач-невролог, к.м.н.</i></p> <p>- Организация медицинской помощи и маршрутизация Аннотация: доклад посвящен организации терапии и медицинской помощи пациентам с оптиконевромиелитом, маршрутизации пациента в медицинские учреждения.</p> <p><i>Мария Вафаевна Давыдовская, г.Москва, ГБУ «Центр координации и проведения клинических исследований лекарственных препаратов для медицинского применения ДЗМ», заместитель главного внештатного специалиста невролога, заместитель директора по научной работе, профессор кафедры неврологии, нейрохирургии и медицинской генетики ГБОУ ВПО «РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России», д.м.н.</i></p> <p>- Терапия оптиконевромиелита Аннотация: в докладе будут рассмотрены актуальные методы терапии заболевания, патогенетическая и симптоматическая терапия.</p> <p><i>Краснов Владимир Сергеевич, г.Санкт-Петербург, Федеральное государственное бюджетное образовательное учреждение высшего образования «Первый Санкт-Петербургский государственный медицинский университет имени академика И.П. Павлова» Министерства здравоохранения Российской Федерации, доцент кафедры неврологии и нейрохирургии с клиникой СПбГМУ им. акад. И.П.Павлова, врач-невролог неврологического отделения клиники неврологии СПбГМУ им. акад. И.П.Павлова, к.м.н.</i></p> <p>- Международные клинические рекомендации по лечению оптиконевромиелита Аннотация: доклад посвящен терапии заболевания в России и за рубежом, сравнению методов лечения и поиску оптимальной тактики ведения</p> <p><i>Хачанова Наталья Валерьевна, г.Москва, Государственное бюджетное учреждение здравоохранения "Городская клиническая больница №24 Департамента здравоохранения города Москвы", врач-невролог высшей категории, профессор кафедры неврологии, нейрохирургии и медицинской генетики ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава РФ, к.м.н.</i></p>

- Реабилитация при оптиконевромиелите
Аннотация: так как заболевание нередко приводит к инвалидности, в докладе будут рассмотрены вопросы реабилитации пациентов с разной степенью нарушений
Брылев Лев Вадимович, г.Москва, Государственное бюджетное учреждение здравоохранения "Городская Клиническая Больница имени В.М. Буянова Департамента здравоохранения города Москвы", врач-невролог, заведующий неврологическим отделением №1, к.м.н.
- Вопросы и дискуссия

12.00 – 13.30

**БЛОК Б Доступная терапия для взрослых пациентов со спинальной мышечной атрофией
Круглый стол "Современные возможности терапии взрослых пациентов со СМА"**

Модератор:

Иллариошкин Сергей Николаевич, г.Москва, Федеральное государственное бюджетное научное учреждение "Научный центр неврологии" (ФГБНУ НЦН) Министерства здравоохранения Российской Федерации, заместитель директора по научной работе, руководитель отдела исследований мозга, научный координатор неврологического отделения, член-корреспондент РАН, профессор, д.м.н.

Аннотация: на Круглом столе будут рассмотрены актуальные методы терапии и реабилитации совершеннолетних пациентов со СМА, сложности в лекарственном обеспечении и пути их решения.

13.30 – 15.00

БЛОК С Экспертный совет по болезни Фабри.

Клинические проявления Болезни Фабри и результаты проводимой фермент-заместительной терапии.

Модераторы:

Моисеев Сергей Валентинович, г.Москва

Лукина Елена Алексеевна, г.Москва

- Неврологические проявления болезни Фабри

Аннотация: доклад посвящен клиническим симптомам болезни Фабри в области неврологии.

Пономарев Родион Викторович, г.Москва, "Национальный медицинский исследовательский центр гематологии" Министерства здравоохранения Российской Федерации, врач-гематолог отделения орфанных заболеваний, к.м.н.

- Актуальные данные российского регистра пациентов с болезнью Фабри. От диагностики к контролю за эффективностью терапии.

Аннотация: в докладе будет рассмотрена текущая ситуация пациентов с болезнью Фабри в России, путь пациента от момента постановки диагноза до начала терапии.

Моисеев Сергей Валентинович, г.Москва, Клиника ревматологии, нефрологии и профпатологии им. Е.М. Тареева Первого Московского государственного медицинского университета имени И.М. Сеченова, директор Клиники, врач-ревматолог, врач-терапевт, заведующий кафедрой внутренних, профессиональных болезней и ревматологии, профессор, д.м.н.

- Особенности ведения пациентов с болезнью Фабри

Аннотация: доклад посвящен особенностям, на которые стоит обратить внимание врачам, ведущим пациента с болезнью Фабри.

Лукина Елена Алексеевна, г.Москва, "Национальный медицинский исследовательский центр гематологии" Министерства здравоохранения Российской Федерации, заведующая отделением орфанных заболеваний, врач-гематолог высшей категории, профессор, д.м.н.

- Вопросы и дискуссия

15.00 – 16.30

БЛОК Д Особенности ведения пациентов с редким заболеванием болезнь Вильсона

Коновалова

Модераторы:

Розина Тея Павловна, г.Москва

Федорова Тамара Федоровна, г.Санкт-Петербург

- Современные вопросы диагностики и ведения пациентов с Вильсона Коновалова в России

Аннотация: в докладе будут определены актуальные критерии диагностики, верификации диагноза, а также особенности ведения пациентов с болезнью Вильсона Коновалова.

Розина Тея Павловна, г.Москва, Клиника ревматологии, нефрологии и профпатологии им. Е.М. Тареева Первого Московского государственного медицинского университета имени И.М. Сеченова, врач-гастроэнтеролог, врач-гепатолог, доцент кафедры внутренних, профессиональных болезней и ревматологии, к.м.н.

- Современные возможности лечения пациентов с Вильсона Коновалова в России

Аннотация: в докладе будет рассмотрена текущая ситуация пациентов с болезнью Фабри в России в области терапии, показаны современные разработки и методы лечения.

Федорова Тамара Федоровна, г.Санкт-Петербург, Федеральное государственное бюджетное учреждение здравоохранения "Санкт-петербургская клиническая больница Российской академии наук", заведующая отделением, врач-невролог высшей категории, к.м.н.

- Вопросы и дискуссия

БЛОК Е Транстиретиновый семейный амилоидоз (ТСА)

Модератор:

Супонева Наталья Александровна, г.Москва (при поддержке Pfizer, баллы НМО не начисляются)

- Современные возможности диагностики и лечения пациентов с транстиретиновым семейным амилоидозом в Российской Федерации (15 минут)

Аннотация: доклад посвящен современным методам диагностики для раннего выявления данного заболевания и своевременного начала лечения.

Дискуссия по докладу (15 минут)

Супонева Наталья Александровна, г.Москва, Федеральное государственное бюджетное научное учреждение "Научный центр неврологии" (ФГБНУ НЦН) Министерства здравоохранения Российской Федерации, заведующая отделением нейрореабилитации и физиотерапии, главный научный сотрудник, врач-невролог высшей категории, врач функциональной диагностики, научный консультант Центра заболеваний периферической нервной системы ФГБНУ НЦН, главный научный сотрудник лаборатории клинической нейрофизиологии, член-корреспондент РАН, профессор, д.м.н.

- Диагностические критерии диагностики ТСА в практике невролога

Аннотация: в докладе рассматриваются особенности диагностики заболевания при оценке клинических проявлений болезни. (15 минут)

Дискуссия по докладу (15 минут)

Рамеев Вилен Виленович, г.Москва, Клиника ревматологии, нефрологии и профпатологии им. Е.М. Тареева Первого Московского государственного медицинского университета имени И.М. Сеченова, врач-гастроэнтеролог, ассистент кафедры внутренних, профессиональных болезней и пульмонологии, ведущий научный сотрудник НОКЦ Нефрологии ПМГМУ им. И.М. Сеченова, к.м.н.

- Опыт ведения пациентов с с транстиретиновым семейным амилоидозом в ФГБНУ НЦН

Аннотация: в докладе будут рассмотрены особенности ведения пациентов с ТСА, приведены клинические случаи из практики.(15 минут)

Белова Наталья Вячеславовна, г.Москва, г.Москва, Федеральное государственное бюджетное научное учреждение "Научный центр неврологии" (ФГБНУ НЦН) Министерства здравоохранения Российской Федерации, заместитель руководителя по научно-организационной работе Центра заболеваний периферической нервной системы ФГБНУ НЦН, врач-невролог научно-консультативного отделения, к.м.н.

Дискуссия по докладу (15 минут)