



Редкая неврология

Редкая неврология

конференция посвящена современным методам диагностики, лечения и ведения пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями, вызывающими неврологические поражения

08 апреля 2022 года, Санкт-Петербург

Организаторы конференции:

Профессиональная ассоциация врачей-экспертов по редким заболеваниям

МРБООИ «Союз пациентов и пациентских организаций по редким заболеваниям»

Место проведения конференции: гостиница «Холидей Инн – Московские ворота» (Санкт-Петербург, Московский пр., д. 97А)

Формат мероприятия: комбинированный (очно с трансляцией в интернет)

Программа конференции

«РЕДКАЯ НЕВРОЛОГИЯ»

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

Конференц-зал «Рихтер» (3 этаж)

10.00 – 11.45 БЛОК А: Вопросы диагностики и лечения оптиконевромиелита

При поддержке АО «Рош-Москва». Баллы НМО не начисляются.

Модераторы: Евдошенко Евгений Петрович, Давыдовская Мария Вафаевна

10.00 – 10.15 Заболевания спектра оптиконевромиелита (ЗСОНМ) - эволюция диагностических критериев. Давыдовская Мария Вафаевна (Москва)

10.15 – 10.30 Международные клинические рекомендации по диагностике и лечению оптиконевромиелита. Современные возможности терапии оптиконевромиелита в России. Шумилина Мария Васильевна (Санкт-Петербург)

10.30 – 10.45 Опыт применения сатрализумаба у пациентов в программе дорегистрационного доступа. Прахова Лидия Николаевна (Санкт-Петербург)

10.45 – 11.15 Заболевания спектра нейрооптикомиелита в детской популяции. Динамика распространенности, опыт терапии и реабилитации. Быкова Ольга Владимировна (Москва), Батышева Татьяна Тимофеевна (Москва)

11.15 – 11.30 Реабилитация при оптиконевромиелите. Макшаков Глеб Сергеевич (Санкт-Петербург)

11.30 – 11.45 Вопросы и дискуссия.

11.45 – 12.00 перерыв



Редкая неврология

Редкая неврология

конференция посвящена современным методам диагностики, лечения и ведения пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями, вызывающими неврологические поражения

08 апреля 2022 года, Санкт-Петербург

12.00 – 13.30 БЛОК Б: Доступная терапия для взрослых пациентов со спинальной мышечной атрофией (СМА). Круглый стол «Современные возможности терапии взрослых пациентов со СМА»

При поддержке АО «Рош-Москва». Баллы НМО не начисляются.

Модераторы: Иллариошкин Сергей Николаевич, Алексеева Татьяна Михайловна

12.00 – 12.30 Современный взгляд на лечение спинальной мышечной атрофии.

Иллариошкин Сергей Николаевич (Москва)

12.30 – 12.55 Клинический случай наблюдения пациента СМА 3-го типа: выбор терапии и формирование ожиданий. Алексеева Татьяна Михайловна (Санкт-Петербург)

12.55 – 13.20 Опыт ведения пациентов со СМА в г. Санкт-Петербург. Муружева Замира Магомедовна (Санкт-Петербург)

13.20 – 13.30 Вопросы и дискуссия.

13.30 – 14.45 БЛОК С: Симпозиум «Экспертный совет по болезни Фабри»

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

Модераторы: Моисеев Сергей Валентинович, Данилов Андрей Борисович

13.30 – 14.00 Неврологические проявления болезни Фабри. Данилов Андрей Борисович (Москва)

14.00 – 14.30 Актуальные данные российского регистра пациентов с болезнью Фабри. От диагностики к контролю за эффективностью терапии. Моисеев Сергей Валентинович (Москва)

14.30 – 14.45 Вопросы и дискуссия.

14.45 – 15.00 перерыв

15.00 – 16.15 БЛОК Д: Транстиретиновый семейный амилоидоз (ТСА)

Модератор: Супонева Наталья Александровна

15.00 – 15.20 Транстиретиновый амилоидоз: системная наследственная болезнь с полиморфным клиническим фенотипом. Рамеев Вилен Виленович (Москва)

15.20 – 15.40 Подходы к диагностике ATTR-ПН, "красные флаги", роль врачей разных специальностей в выявлении данной категории больных. Супонева Наталья Александровна (Москва)



Редкая неврология

Редкая неврология

конференция посвящена современным методам диагностики, лечения и ведения пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями, вызывающими неврологические поражения

08 апреля 2022 года, Санкт-Петербург

15.40 – 16.00 Маршрутизация пациентов с подозрением на амилоидоз, фармакотерапия АТTR-ПН, поддержка пациентов и их семей. Белова Наталья Вячеславовна (Москва)

16.00 – 16.15 *Вопросы и дискуссия.*

16.15 – 16.30 перерыв

16.30 – 17.45 БЛОК Е: Особенности ведения пациентов с редким заболеванием «болезнь Вильсона Коновалова»

Модераторы: Розина Тэя Павловна, Федорова Тамара Федоровна

16.30 – 17.00 Современные вопросы диагностики и ведения пациентов с Вильсона Коновалова в России. Розина Тэя Павловна (Москва)

17.00 – 17.30 Современные возможности лечения пациентов с Вильсона Коновалова в России. Федорова Тамара Федоровна (Санкт-Петербург)

17.30 – 17.45 *Дискуссия.*

17.45 – 18.00 *Подведение итогов. Закрытие конференции.*