



АНО «МЕТАБОЛИЧЕСКИЙ ЦЕНТР»



**ФГБУ «Гематологический научный центр»
Министерства здравоохранения Российской Федерации
Автономное Некоммерческое Общество
«Научный Центр исследования болезни Гоше
и метаболической патологии»**

«Современные достижения в диагностике и лечении орфанных заболеваний у взрослых: болезнь Гоше, как модель»

Дата и место проведения:

17 мая 2017 г.,

гостиница Холидей Инн Сокольники, г. Москва, ул. Русаковская, д. 24

12.00-12.30 Регистрация участников

12.30-13.00 Открытие конференции

13.00-14.30 **Круглый стол «Лизосомные болезни накопления – новые возможности диагностики и лечения в РФ»**

Председатели:

Лукина Елена Алексеевна, профессор, д.м.н. заведующая научно-клиническим отделением химиотерапии орфанных заболеваний, ФГБУ ГНЦ Минздрава России, г. Москва

Моисеев Сергей Валентинович проф., д.м.н., заведующий отделением, «Университетская клиническая больница №3 Клиника нефрологии, внутренних и профессиональных болезней им. Е. М. Тареева», г. Москва

Вопросы для обсуждения:

- Диагностика и лечение лизосомных болезней у взрослых: прошлое, настоящее и будущее
- Современный взгляд на болезнь Фабри в РФ
- Инновационные подходы к диагностике лизосомных болезней накопления и генетические особенности российских пациентов с болезнью Фабри
- Беременность и роды у пациенток с болезнью Гоше.



14.30-15.00 Дискуссия

15.00-15.30 Перерыв

15.30-17.00 **Круглый стол «Инновационные подходы к патогенетической терапии болезни Гоше»**

Председатели:

Лукина Елена Алексеевна, профессор, д.м.н. заведующая научно-клиническим отделением химиотерапии орфанных заболеваний, ФГБУ ГНЦ Минздрава России, г. Москва

Сметанина Наталья Сергеевна профессор, д.м.н., заместитель директора Института гематологии, иммунологии и клеточных технологий, заместитель главного врача по лечебно-консультативной работе ФГБУ «ФНКЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России, г. Москва

Вопросы для обсуждения:

- Инновации в лечении болезни Гоше: 10-лет субстрат-редуцирующей терапии, мировой и собственный клинический опыт
- Эффективность субстрат-редуцирующей терапии у нелеченых пациентов
- Применение субстрат-редуцирующей терапии у пациентов, достигших целей лечения на фоне заместительной ферментной терапии
- Собственный опыт применения субстрат-редуцирующей терапии

17.00-17.40 Дискуссия, анкетирование, тестирование по итогам конференции

17.40-18.00 Заключительное слово
Выдача удостоверений НМО