



ФГБУ «Национальный медицинский
исследовательский центр гематологии»
Министерства здравоохранения
Российской Федерации

Национальное гематологическое общество

АНО «Метаболический центр»



ПРОГРАММА
I-ой научно-практической конференции
«ПОЛИСИСТЕМНЫЕ ОРФАННЫЕ ЗАБОЛЕВАНИЯ У
ВЗРОСЛЫХ, КАК МЕЖДИСЦИПЛИНАРНАЯ ПРОБЛЕМА»
(ПОМП-2018)



Дата проведения: 25-26 мая 2018 г.

Место проведения: Гостиница «Холидей ИНН Сокольники» (г. Москва, ул. Русаковская, 24)

25 мая 2018 г.

8.30-9.00	Регистрация участников
9.00-10.00	Открытие конференции: Орфанные заболевания в РФ; 10 лет программе 7 нозологий <i>Савченко Валерий Григорьевич</i> , Академик РАН, Ген. Директор ФГБУ «НМИЦ гематологии» Минздрава России <i>Морозов Дмитрий Анатольевич</i> , д.м.н., профессор, Председатель Комитета по охране здоровья Государственной Думы РФ <i>Максимкина Елена Анатольевна</i> , д.м.н., профессор, Директор Департамента лекарственного обеспечения и регулирования обращения медицинских изделий
10.00-11.30	Пленарное заседание: «Болезнь Гоше, как модель», Часть I
10.00-10.45	Диагностика и лечение болезни Гоше: 10 лет в программе «7 нозологий» <i>Лукина Елена Алексеевна</i> , д.м.н., профессор, заведующая отделением орфанных заболеваний, ФГБУ «НМИЦ гематологии» Минздрава России, г. Москва
10.45-11.30	Современная лабораторная диагностика и мониторинг болезни Гоше: реальность и планы <i>Савостьянов Кирилл Викторович</i> , к.б.н., заведующий лабораторией молекулярной генетики и клеточной биологии лабораторного отдела НИИ педиатрии, ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России, г. Москва
11.30-12.00	Перерыв
12.00-14.00	Пленарное заседание: «Болезнь Гоше, как модель», Часть II
12.00-12.30	Патогенез и клинические проявления поражения костно-суставной системы <i>Лукина Кира Анатольевна</i> , к.м.н., заведующая отделом организации и оказания медицинской помощи с применением телемедицинских технологий по профилю "гематология", ФГБУ «НМИЦ гематологии» Минздрава России, г. Москва
12.30-13.00	Радиологические проявления поражений костно-суставной системы: обратимые и необратимые изменения <i>Яцык Галина Александровна</i> , к.м.н., заведующая отделением магнитно-резонансной томографии и ультразвуковой диагностики, ФГБУ «НМИЦ гематологии» Минздрава России, г. Москва

13.00–13.30	Хирургические и ортопедические аспекты болезни Гоше <i>Мамонов Василий Евгеньевич</i> , к.м.н., заведующий ортопедическим отделением, ФГБУ «НМИЦ гематологии» Минздрава России, г. Москва
13.30–14.00	Туберкулез у пациентов с болезнью Гоше <i>Хоменко Владимир Александрович</i> , д.м.н., ведущий научный сотрудник ФГБНУ «ЦНИИТ», г. Москва
14.00–15.00	Перерыв
15.00–18.00	Пленарное заседание: «Болезнь Гоше, как модель», Часть III
15.00–15.45	Болезнь Гоше – в практике гастроэнтеролога <i>Бакулин Игорь Геннадьевич</i> , д.м.н., профессор, заведующий кафедрой пропедевтики внутренних болезней, гастроэнтерологии и диетологии Северо-Западного государственного медицинского университета (СЗГМУ) им. И.И. Мечникова, терапевтическое отделение № 2 клиники им. Петра Великого СЗГМУ им. И.И. Мечникова, г. Санкт-Петербург.
15.45–16.00	Беременность и болезнь Гоше <i>Сысоева Елена Павловна</i> , к.м.н., старший научный сотрудник отделения орфанных заболеваний, ФГБУ «НМИЦ гематологии» Минздрава России, г. Москва
16.00–18.00	Панельная дискуссия: - цели лечения болезни Гоше достигнуты. Что дальше? - сложные вопросы маршрутизации, организации медицинской помощи; - неожиданные трудности перехода «детей» во «взрослые».

26 мая 2018 г.

9.00–10.00	Образовательная лекция Генетические аспекты полисистемных орфанных заболеваний <i>Асанов Алий Юрьевич</i> , д.м.н., профессор, заведующий кафедрой медицинской генетики, ФГАОУ ВО Первый МГМУ им И.М. Сеченова Минздрава России, г. Москва
10.00–12.00	Пленарное заседание: «Пароксизмальная ночная гемоглобинурия»
10.00–10.30	Общие вопросы диагностики и лечения, зарубежный и собственный опыт <i>Птушкин Вадим Вадимович</i> , д.м.н., профессор, заместитель главного врача по гематологии Городского гематологического центра ГБУЗ ГКБ имени С.П. Боткина Департамента здравоохранения г. Москвы, Главный внештатный специалист гематолог-трансфузиолог Департамента здравоохранения г. Москвы.
10.30–11.30	Нерешенные вопросы диагностики и лечения <i>Михайлова Елена Алексеевна</i> , д.м.н., профессор, ведущий научный сотрудник отдела химиотерапии гемобластозов, депрессий кроветворения и трансплантации костного мозга, ФГБУ «НМИЦ гематологии» Минздрава России, г. Москва <i>Цветаева Нина Валентиновна</i> , к.м.н., ведущий научный сотрудник отделения орфанных заболеваний, ФГБУ «НМИЦ гематологии» Минздрава России, г. Москва
11.30–12.00	Демонстрация клинических случаев и дискуссия
12.00–13.00	Перерыв
13.00–15.30	Пленарное заседание «Болезнь Фабри»
13.00–13.30	Современные подходы к дифференциальной диагностике, тактике ведения пациентов с болезнью Фабри в практике кардиолога

	<i>Харлап Мария Сергеевна</i> , к.м.н., кардиолог-аритмолог, ФГБУ «НМИЦ профилактической медицины» Минздрава России, г. Москва
13.30-14.15	Механизмы тромбофилии у пациентов с болезнью Фабри. <i>Зозуля Надежда Ивановна</i> , д.м.н., заведующая отделом коагулопатий, ФГБУ «НМИЦ гематологии» Минздрава России, г. Москва
14.15-15.30	Демонстрация клинических случаев и дискуссия
15.30-16.00	Перерыв
16.00-18.00	Пленарное заседание «Разные актуальные вопросы»
16.00-16.30	Транстиретиновая семейная амилоидная полинейропатия: клиника, диагностика, лечение <i>Зиновьева Ольга Евгеньевна</i> , д.м.н., профессор кафедры нервных болезней и нейрохирургии, ФГАОУ ВО Первый МГМУ им И.М. Сеченова Минздрава России, г. Москва.
16.30-17.15	Вторичная перегрузка железом у больных с наследственной патологией эритрона: диагностика и лечение <i>Сметанина Наталия Сергеевна</i> , д.м.н., профессор, заместитель директора Института гематологии, иммунологии и клеточных технологий, заместитель главного врача по лечебно-консультативной работе, ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России
17.15-17.45	Субстратредуцирующая терапия – 12-летний опыт лечения пациентов с болезнью Гоше в РФ <i>Лукина Елена Алексеевна</i> , д.м.н., профессор, заведующая отделением орфанных заболеваний, ФГБУ «НМИЦ гематологии» Минздрава России, г. Москва
17.45-18.00	Казуистика: учимся на клинических примерах (демонстрация клинических случаев, дискуссия)
18.00-18.20	Анкетирование, тестирование по итогам конференции
18.20-18.30	Заключительное слово. Закрытие конференции. Принятие резолюции