

Комитет по здравоохранению Санкт-Петербурга

Профессиональная медицинская ассоциация клинических фармакологов Санкт-Петербурга



Научно-практическая конференция

«Редкие заболевания»

25 февраля 2016 г.

Место проведения: Санкт-Петербург, Батайский переулок,

д. 3А, гостиница «Сокос Олимпия Гарден»

**ПРЕДВАРИТЕЛЬНАЯ ПРОГРАММА**

Председатели: ***Татьяна Николаевна Засухина, Александр Кириакович Хаджидис, Валентина Ильинична Ларионова***

Приглашенные: ***Казанская Ольга Александровна, Колабутин Валерий Михайлович, Яна Станиславовна Кабушка, Агапитова Светлана Юрьевна, Каримова Светлана Игоревна, Хвостикова Елена Аркадьевна, представители масс-медиа***

Время работы: 13:30-18:30

*13:30-14:00-* регистрация, открытие конференции.

*14:00-14:30 Хаджидис А.К.* «Редкие болезни – редкие медицинские технологии»

14:30-15:00 *Жулев Ю.А.* «Законодательная база, регулирующая лекарственное обеспечение пациентов с редкими болезнями»

*15:00-15:30* *Ларионова В.И.* ***«***Современные стратегии лекарственной терапии при наследственных заболеваниях обмена у детей»

*15:30-15:45* перерыв

*15:45-16:05 Гончарова Н.С.* «Новые аспекты в терапии идиопатической легочной артериальной гипертензии»

*16:05-16:25 Полякова С.И.* «Дифференциальная диагностика заболеваний печени у детей раннего возраста: фокус на наследственные метаболические заболевания»

16:25-16:45 *Костик М.М.* «Опыт применения иммуноглобулинов в практике педиатра»

*16:45-17:30 доклады уточняются*

17:30-18:00- подведение итогов, выдача свидетельств

**www.clinicpharm.ru**

**ДОКЛАДЧИКИ**

Агапитова Светлана Юрьевна - уполномоченный по правам ребенка в Санкт-Петербурге.

Гончарова Наталья Сергеевна - старший научный сотрудник НИЛ Кардиомиопатии Института сердца и крови ФГБУ «СЗФМИЦ им. В. А. Алмазова» Минздрава России.

[Жулев Юрий Александрович](http://forum-hta.ru/content/zhulev_yurij_aleksandrovich) - Президент Всероссийского общества больных гемофилией, сопредседатель Совета общественных организаций по защите прав пациентов при Минздраве РФ, член Общественного совета по защите прав пациентов при Федеральной службе по надзору в сфере здравоохранения и социального
развития РФ, сопредседатель Всероссийского Союза общественных объединений пациентов.

Засухина Татьяна Николаевна - заместитель председателя Комитета здравоохранения Санкт-Петербурга.

Кабушка Яна Станиславовна – заместитель председателя Комитета по здравоохранению Санкт-Петербурга.

Казанская Ольга Александровна – вице-губернатор Санкт-Петербурга.

Каримова Светлана Игоревна - президент Национальной ассоциации организаций больных редкими заболеваниями «Генетика».

Колабутин Валерий Михайлович – председатель Комитета по здравоохранению Санкт-Петербурга.

Костик Михаил Михайлович **-** доцент кафедры госпитальной педиатрии СПбГПМУ.

Ларионова Валентина Ильинична - профессор кафедры педиатрии СЗГМУ им. Мечникова, руководитель отдела редких и наследственных заболеваний НИИ детской ортопедии им.Г.И.Турнера, Член правления Российского общества медицинских генетиков, руководитель северо-западного отделения Межрегионального общества персонализированной медицины, член Совета директоров Европейской ассоциации предиктивно-превентивной и персонифицированной медицины (EPMA, Brussels).

Полякова Светлана Игоревна – профессор, ведущий научный сотрудник МГНЦ РАМН.

Соколов Алексей Альбертович - профессор кафедры нефрологии и эфферентной терапии СЗГУ им. Мечникова, член Профессиональной Службы по редким нозологиям Формулярного комитета, вице-президент по медицинским вопросам Национальной ассоциации больных редкими заболеваниями «Генетика», член Медицинского Совета Экспертов CEE GN (Центральной и Восточно-Европейской Генетической Сети).

Хаджидис Александр Кириакович - главный клинический фармаколог Комитета по здравоохранению СПб, Председатель правления «Профессиональной медицинской ассоциации клинических фармакологов Санкт-Петербурга», доцент кафедры аллергологии и клинической фармакологии СПбГПМУ.

Хвостикова Елена Аркадьевна - член Совета общественных организаций по защите прав пациентов при Министерстве здравоохранения РФ, директор автономной некоммерческой организации «Центр помощи пациентам «Геном».