

Секретариат:
org@clinicpharm.ru
clinicpharm@mail.ru

Главный спонсор:



Спонсор:



Поддержка мероприятия:



25 февраля 2016 г.
13.30-18.00

www.clinicpharm.ru



Комитет по здравоохранению Санкт-Петербурга
Профессиональная медицинская ассоциация
клинических фармакологов Санкт-Петербурга

Научно-практическая конференция «Редкие заболевания»

Программа



25 февраля 2016 г.

Место проведения: Санкт-Петербург, Батайский переулок, д. 3А,
гостиница «Сокоос Олимпия Гарден», зал «Москва»

Председатели: Ольга Александровна Казанская,
Татьяна Николаевна Засухина, Александр Кириакович Хаджидис

Приглашенные: Колабутин Валерий Михайлович, Кабушка Яна Станиславовна, Агапитова Светлана Юрьевна, Соколова Ирина Валерьевна, Баркова Татьяна Николаевна, Каримова Светлана Игоревна, Хвостикова Елена Аркадьевна, Лазебник Тамара Аркадьевна

13:30	регистрация, открытие конференции
14:00	
14:00	Хаджидис А.К. «Проблемы лекарственного обеспечения
14:20	пациентов с редкими заболеваниями и пути их решения»
14:20	Жулев Ю.А. «Законодательная база, регулирующая
14:40	лекарственное обеспечение пациентов с редкими болезнями»
14:40	Ларионова В.И. «Современные стратегии лекарственной
15:00	терапии при наследственных заболеваниях обмена у детей»
15:00	Соколов А.А., Красильникова Е.Ю. «Доступность медицинской
15:15	помощи и лекарственного обеспечения больных с редкими
	заболеваниями в Российской Федерации».
15:15	Добронравов В.А. «Тромботическая микроангиопатия»
15:40	
15:40	перерыв
16:00	
16:00	Андреева Т.А. «Совершенствование специализированной
16:20	медицинской помощи пациентам с различными формами коагулопатий в
	Санкт-Петербурге. Достижения и проблемы»
16:20	Костик М.М. «Опыт применения иммуноглобулинов
16:40	в практике педиатра»
16:40	Гончарова Н.С. «Новые аспекты в терапии
17:00	идиопатической легочной артериальной гипертензии»
17:00	Кекеева Т.Н. «Мукополисахаридоз 1 типа: клиническая
17:20	картина, диагностика, лечение»
17:20	Полякова С.И. «Дифференциальная диагностика
17:40	заболеваний печени у детей раннего возраста: фокус на
	наследственные метаболические заболевания»
17:40	Маслянский А.Л. «Иларис - новые возможности терапии
18:00	терапии аутовоспалительных заболеваний»
18:00	подведение итогов, выдача свидетельств

ДОКЛАДЧИКИ И ПРИГЛАШЕННЫЕ

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

Андреева Татьяна Андреевна – к.м.н., заведующая центром по лечению гемофилии, ГУЗ «Городская поликлиника №37».

Баркова Татьяна Николаевна – кандидат социологических наук, помощник депутата Государственной Думы Федерального Собрания РФ, зам. председателя комитета ГД по труду, социальной политике и делам ветеранов.

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

Добронравов Владимир Александрович - профессор, зам. директора по научной работе НИИ Нефрологии, Первый Санкт-Петербургский государственный медицинский университет имени академика И.П.Павлова.

Жулев Юрий Александрович – 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.

Лазебник Тамара Аркадьевна – главный детский невролог Комитета здравоохранения СПб, доцент кафедры детской неврологии и нейрохирургии СЗГМУ имени И.И.Мечникова.

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).

Маслянский Алексей Леонидович – к.м.н., старший научный сотрудник НИЛ ревматологии ФГБУ «СЗФМИЦ им. В. А. Алмазова» Минздрава России.

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).

Соколова Ирина Валерьевна – депутат Государственной Думы Федерального Собрания РФ, заместитель председателя комитета ГД по труду, социальной политике и делам ветеранов, член фракции «ЕДИНАЯ РОССИЯ», заместитель Секретаря Регионального политического совета Санкт-Петербургского регионального отделения Партии, член Президиума Регионального политического совета.

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».