



Национальный  
медицинский исследовательский  
центр имени В. А. Алмазова

**ПРОГРАММА**

**Школы для родителей «Ребенок с редким заболеванием»**

**18 ноября 2017 года**

10.30-11.00	Регистрация участников Приветственный кофе	
11.00 – 11.10	Приветственное слово	Представитель ФГБУ «НМИЦ им. В. А. Алмазова» Минздрава России, общественные организации
11.00 – 13.30	Развлекательно - познавательная программа для детей и молодежи Детский лечебно-реабилитационный комплекс	<i>(малый конференц-зал, 10 этаж)</i>
11.10 - 11.25	Информационное сообщение о возможностях оказания помощи пациентам с редкими заболеваниями в условиях Детского лечебно-реабилитационного комплекса, открывшегося 2017 году в структуре ФГБУ «НМИЦ им. В. А. Алмазова» Минздрава России	<b>Гуркина Елена Юрьевна,</b> Главный врач Детского лечебно-реабилитационного комплекса, старший научный сотрудник НИЛ диагностики и лечения патологии детского возраста, врач детский эндокринолог, к. м. н.
11.25 - 11.40	Организация медицинской помощи в ФГБУ «НМИЦ им. В. А. Алмазова» Минздрава России	<b>Первунина Татьяна Михайловна,</b> Директор Института перинатологии и педиатрии, врач-педиатр, детский кардиолог, к. м. н
11.40 – 11.55	Возможности ФГБНУ МГНЦ РФ для диагностики редких заболеваний	<b>Захарова Екатерина Юрьевна,</b> заведующая лабораторией наследственных болезней обмена веществ ФГБНУ МГНЦ, д.м.н, профессор кафедры медицинской генетики РМАПО
11.55 – 12.10	Актуальные законодательные аспекты оказания медицинской помощи пациентам с орфанными заболеваниями	<b>Смирнова Наталья Сергеевна,</b> юрист, член Национального Совета экспертов по редким болезням

12.10 - 12.20	Незарегистрированные препараты – как получить доступ?	<b>Погосян Неля Сергеевна,</b> Заместитель председателя правления Всероссийского общества орфанных заболеваний (ВООЗ)
12.20 – 12.30	Как обратиться в органы власти по проблемам пациентов с редкими заболеваниями?	<b>Мясникова Ирина Владимировна,</b> Председатель правления Всероссийского общества орфанных заболеваний (ВООЗ)
12.30 – 12.40	О деятельности Межрегиональной общественной организации «Содействие инвалидам с детства, страдающим болезнью Гоше и их семьям»	<b>Терехова Марина Давидовна,</b> Председатель Межрегиональной общественной организации «Содействие инвалидам с детства, страдающим болезнью Гоше и их семьям»
12.40 - 12.50	Направления работы организации по оказанию помощи больным с синдромом короткой кишки с метаболическими нарушениями «Ветер надежд»	<b>Биркая Евгения Алексеевна,</b> Генеральный директор АНО по оказанию помощи больным с синдромом короткой кишки с метаболическими нарушениями «Ветер надежд»
12.50 – 13.00	Лучшие социальные практики Центра помощи пациентам «Геном»	<b>Хвостикова Елена Аркадьевна,</b> директор АНО «Центр помощи пациентам «Геном»
13.00 - 13.30	Брифинги «врач-пациент», «врач-родитель», дискуссия, ответы на вопросы пациентов	Модератор: <b>Захарова Екатерина Юрьевна</b>
13.30 – 14.00	Кофе-брейк	