

ПРОГРАММА СЕМИНАРА

Вологодская областная
детская клиническая больница,
г. Вологда, Пошехонское ш., 31

«Межрегиональная школа
для врачей-специалистов
по орфанным заболеваниям»

6 2018
ИЮЛЯ

Лекторы и модераторы:

- **Чертова Зинаида Вениаминовна** – главный внештатный специалист по педиатрии Департамента здравоохранения Вологодской области
- **Богатырев Владимир Георгиевич** – главный врач ГБУЗ «Вологодская областная детская клиническая больница сегодня»
- **Садовщикова Анна Николаевна** – заместитель главного врача по медицинской части (педиатрия) ГБУЗ «Вологодская областная детская клиническая больница»
- **Смирнова Наталья Сергеевна** – юрист, член совета по редким заболеваниям при Государственной Думе Российской Федерации
- **Печатникова Наталья Леонидовна** – заведующая отделением наследственных болезней обмена веществ ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ»
- **Витковская Ирина Петровна** – заведующая организационно-методическим отделом по педиатрии ГБУ «НИИОЗММ ДЗМ»
- **Кекеева Татьяна Николаевна** – главный внештатный специалист по медицинской генетике Комитета по здравоохранению Ленинградской области, заведующая медико-генетической консультацией ГБУЗ ЛОКБ

Программа:

-
- 14:00 – 14:15 Открытие семинара. Приветственное слово
Богатырев Владимир Георгиевич
-
- 14:15 – 14:45 Ведение пациентов с Дефицитом лизосомной кислой липазы на примере клинических случаев. Опыт назначения незарегистрированного препарата с целью помощи пациентам с редкими орфанными заболеваниями.
Садовщикова Анна Николаевна
-
- 14:45 – 15:15 Организация медицинской помощи больным с орфанными заболеваниями. Внесение данных о пациенте в региональный сегмент Федерального регистра лиц, страдающих жизнеугрожающими и хроническими прогрессирующими редкими (орфанными) заболеваниями, приводящими к сокращению продолжительности жизни граждан или их инвалидности.
Витковская Ирина Петровна.
-
- 15:15 – 15:45 Основы законодательства при организации помощи больным. Врач и право, работа с информацией в сфере охраны здоровья и оказания медицинской помощи, обнаружение побочных и нежелательных реакций на лекарственные препараты у пациентов, качество оказания медицинской помощи и ответственность наступаемая при оказании некачественной медицинской помощи.
Смирнова Наталья Сергеевна
-
- 15:45 – 16:30 **Кофе-брейк**
-
- 16:30 – 17:00 Опыт лечения пациентов с диагнозом: Нарушение цикла мочевины на примере клинического случая.
Печатникова Наталья Леонидовна
-
- 17:00 – 17:30 Дефицит лизосомной кислой липазы. Трудный путь постановки диагноза на примере клинического случая.
Кекеева Татьяна Николаевна
-
- 17:30 – 18:30 Практическая часть: **Дискуссия в режиме форума**
-

Техническим организатором мероприятия выступает:
Некоммерческое партнерство «Здоровое будущее»,
Адрес: Россия, 115162, ул. Шаболовка, д. 31 Г
+7 (495) 620 59 63 info@buduzdorov.org

Главный спонсор:

ALEXION