

ПРОГРАММА

Второй Международной конференции
«Актуальные проблемы оказания медицинской помощи пациентам
мукополисахаридозами и другими редкими генетическими болезнями».

Место проведения:

Государственное учреждение «Республиканский научно-практический центр
«Мать и дитя», актовый зал

Дата проведения: 24-25.10.2013 г.

Время проведения: с 9.30 до 17.00

Регистрация участников 24-25.10.2013г. с 08.30 до 09.30 в холле актового зала



1 день 24.10.2013г.

Время	Название доклада	Докладчик
<p>Президиум: Е.Л.Богдан начальник Главного управления организации медицинской помощи Министерства здравоохранения; Е.А.Легкая, начальник отдела медицинской помощи матерям и детям; проф. А.Тилки-Шиманска, национальный центр детского здоровья, г.Варшава, Польша.</p>		
9.30-9.45	Открытие конференции	Пиневич Д.Л. , Первый заместитель Министра здравоохранения
9.45-10.00	Приветственное слово	Матиевич Т.Н. Председатель Совета РОО «БОБМ»
10.00-10.30	Болезнь Помпе	А. Тилки-Шиманска , проф. национальный центр детского здоровья, г.Варшава, Польша
10.30-11.00	Ортопедическая патология у пациентов с мукополисахаридозом	Михайлова Л.К. , проф. ЦИТО им. Н.Н.Приорова, г.Москва
11.00-11.30	Перспективы лечения неврологических нарушений при лизосомных болезнях	М. Скарпа Департамент педиатрии университета, г. Падуа, Италия
11.30-12.00	Кофе-пауза	



Президиум: Труханович В.И., главный педиатр Министерства здравоохранения; Наумчик И.В., зам. директора по медицинской генетике РНПЦ «Мать и дитя»

12.00-12.30	Болезнь Фабри	Л. Араш Университетская клиника, Метаболический центр, г. Майнц, Германия
12.30-13.00	Эффективность ферментозаместительной терапии, наблюдение и обследование пациентов с МПС VI	К. Лампе Университетская клиника, Метаболический центр, г. Майнц, Германия
13.00-13.30	Метахроматическая лейкодистрофия как парадигма нейрометаболических заболеваний	А. Луговска , национальный центр детского здоровья, г. Варшава, Польша
13.30-14.30	ОБЕД	
14.30-15.00	Мукополисахаридозы Клиническое разнообразие фенотипов. Современные подходы к лечению	А. Тилки-Шиманска , проф. национальный центр детского здоровья, г. Варшава, Польша
15.00-15.30	МПС как мультисистемные заболевания - роль физиотерапии в лечении	И. Маруха национальный центр детского здоровья, г. Варшава, Польша
15.30-16.00	Болезнь Гоше: прогрессирование лимфаденопатии на фоне ферментозаместительной терапии	Лапотентова Е.С. , зав отделением РНПЦ ДОГИ
16.00-16.30	Тактика коррекции метаболических расстройств у детей с наследственными болезнями обмена органических кислот	Николаева Е.А. врач-генетик, Московский НИИ педиатрии и детской хирургии
16.30-16.50	Неонатальный диабет	Солнцева А.В. , главный детский эндокринолог МЗ РБ
16.50-17.00	Реабилитация детей с диагнозом МПС.	Сорова Е.М. , инструктор-методист ГУ «РДБМР»



2 день 25.10.2013г.

Время	Название доклада	Докладчик
		
Президиум: Е.А.Легкая, начальник отдела медицинской помощи матерям и детям; Гусина Н.Б., зав. микро-диагностической генетической лабораторией РНПЦ «Мать и дитя»		
9.30-9.40	Открытие конференции	Наумчик И.В. , зам. директора по мед. генетике РНПЦ «Мать и дитя»
9.40-10.10	Метаболические болезни у новорожденных	А. Тилки-Шиманска , проф. национальный центр детского здоровья, г. Варшава, Польша
10.10-10.40	Гликогеновая болезнь	Гусина Н.Б. , зав. КДГЛ РНПЦ «Мать и дитя»
10.40-11.10	Ортопедические аспекты при несовершенном остеогенезе	Соколовский О.А. , проф., ГУ РНПЦ «Травматологии и ортопедии»
11.10-11.30	Дифференциальная диагностика нейродегенеративных заболеваний на примере клинического случая	Жевнеронюк И.В. , асс. кафедры детской неврологии БелМАПО
11.30- 12.00	Кофе-пауза	
		
12.00-12.15	Диагностика и лечение болезни Гоше в Литве	Г.Клейнотиене , центр онкогематологии, детский госпиталь Вильнюсского университета, Литва
12.15-12.35	Семейный случай синдрома Леша-Нихана	Максименко И.А. , врач невролог психоневрологического отд.№1 МГЦМР
12.35-12.55	Случай из практики	Румянцова Н.В. , ведущий научный сотрудник РНПЦ «Мать и дитя»

12.55-13.15	Молекулярно-генетическая диагностика адрено-генитального синдрома	Демидович Т.В. , КДГЛ РНПЦ «Мать и дитя»
13.15-13.30	Синдром Нижмеген, случай из практики	Смирнова О.Я. врач генетик УЗ «Могилёвский диагностический центр»
13.30-14.30	Обед	

Президиум: Е.Л.Богдан, начальник Главного управления организации медицинской помощи Министерства здравоохранения; Наумчик И.В., зам. директора по медицинской генетике РНПЦ «Мать и дитя»



14.30-14.50	Синдром митохондриальной деплеции, опыт диагностики в Беларуси	Зиновик А.В. , КДГЛ РНПЦ «Мать и дитя»
14.50-15.10	CDG-синдром, случай из практики	Калинина Е.А. , зав. ОМГК РНПЦ «Мать и дитя»
15.10-15.30	Синдром Ли, особенности клинических проявлений в разных возрастах	Зобикова О.Л. , научный сотр. РНПЦ «Мать и дитя»
15.30-15.50	Спинальная амиотрофия, тип Кугельберга-Виландера	Голубева С.В. Зав. медико-генетической консультацией, УЗ «Витебский диагностический центр»
15.50-16.10	Семейный случай эктодермальной дисплазии	Мотюк И.Н. , врач генетик УЗ «Гродненский клинический перинатальный центр»
16.10-16.30	Тактика диагностики редких генетических болезней	Наумчик И.В. , зам. директора по мед. генетике РНПЦ «Мать и дитя»
16.30-17.00	Подведение итогов Закрытие конференции	Пиневиц Д.Л. Первый заместитель Министра здравоохранения

завершение конференции



2 день 25.10.2013г

сессия для пациентов с представителем Министерства здравоохранения



Приветствуя пациентов и их семей



больной и их семей



Благодарность за участие и завершение конференции