

ПРОГРАММА
научно-практической конференции
«Редкие заболевания нервной системы»

Место проведения: Конференц-зал ГБУЗ «Городская клиническая больница № 31 ДЗМ» (корпус 6, 6 этаж) по адресу: Москва, ул. Лобачевского, д.42.

13.30 - Начало регистрации

Председатели: Н.А.Шамалов, М.В.Давыдовская, А.В.Лебедева

14.00 - 14.10 - Вступительное слово

14.10 - 14.50 Интерактивный доклад **Редкие болезни с поражением нервной системы**

Наталья Леонидовна Печатникова – Руководитель Центра орфанных и других редких заболеваний. Врач-невролог

14.50 - 14.55 Дискуссия

14.55 - 15.15 Доклад **Амилоидоз в практике невролога**

Рамеев Вилен Вильевич - Ведущий научный сотрудник Кафедры внутренних, профессиональных болезней и пульмонологии ФГБОУ высшего образования Первый Московский государственный медицинский университет имени И.М. Сеченова Министерства здравоохранения РФ. Нефролог, к.м.н.

15.15 - 15.45 Доклад **Транстиретиновая семейная амилоидная полиневропатия. Трудности в диагностике и новые возможности в терапии.**

Зиновьева Ольга Евгеньевна - профессор кафедры Нервных болезней Клиники нервных болезней им. А.Я.Кожевникова ФГБОУ ВО Первого Московского государственного медицинского университета им. И.М. Сеченова, д.м.н.

15.45 - 16.15 Интерактивная лекция **Нейродегенеративная лизосомная болезнь накопления - болезнь Ниманна-Пика типа С**

Клюшников Сергей Анатольевич - ведущий научный сотрудник отделения дегенеративных и наследственных заболеваний нервной системы (нейрогенетического отделения) Научного центра неврологии РАМН (НЦН РАМН), к.м.н.

16.15 - 16.30 Сессия «Вопросы – ответы»

16.30 - 16.45 ПЕРЕРЫВ

16.45 - 17.25 Интерактивная лекция Применение мультикритериального анализа принятия решений (MCDA) в оценке медицинских технологий, используемых в лечении редких заболеваний.

М.Э. Холовня-Волоскова - с.н.с. ГБУ «Центр клинических исследований и оценки медицинских технологий ДЗМ»

17.25 - 17.30 Дискуссия

17.30 - 18.10 Интерактивная лекция Особенности государственного регулирования обращения орфанных лекарственных препаратов в Российской Федерации

Максим Геннадьевич Гринин - с.н.с. ГБУ «Центр клинических исследований и оценки медицинских технологий ДЗМ»

18.10 - 18.20 Дискуссия

18.20 - 18.30 - Сессия «Вопросы – ответы»

18.30 - 18.40 - Заключительное слово

РЕЕСТР
участников научно-практической конференции
«Редкие заболевания нервной системы»

	ГКУ ДКД ДЗМ, медицинские организации государственной системы здравоохранения города Москвы	Специалисты	Количество участников
1	ГКУ ДКД ДЗМ	врачи неврологи, врачи детские неврологи	по 12 участников от АО; Зел. АО – 5 участников
2	ГБУЗ «НИИ СП им. Н.В. Склифосовского ДЗМ» ГБУЗ ГКБ им. С.П. Боткина ДЗМ ГБУЗ ГКБ №1 им. Н.И. Пирогова ДЗМ ГБУЗ «ГКБ им. А.К. Ерамишанцева ДЗМ» ГБУЗ «ГКБ №67 им. Л.А. Ворохобова ДЗМ»	врачи неврологи, врачи детские неврологи	по 5 участников
3	ГБУЗ «ГКБ им. М.П.Кончаловского ДЗМ» ГБУЗ «ГКБ им. братьев Бахрушиных ДЗМ» ГБУЗ «ГКБ им. В.М.Буянова ДЗМ» ГБУЗ «ГКБ № 13 ДЗМ» ГБУЗ «ГКБ №15 им. О.М. Филатова ДЗМ» ГБУЗ «ГКБ им. И.В.Давыдовского ДЗМ» ГБУЗ «ГКБ №29 им. Н.Э. Баумана ДЗМ» ГБУЗ «ГКБ № 31 ДЗМ» ГБУЗ «ГКБ им. Ф.И.Иноземцева ДЗМ» ГБУЗ «ГКБ № 40 ДЗМ»	врачи неврологи, врачи детские неврологи	по 5 участников

	<p>ГБУЗ «ГКБ им. С.И.Спасокукоцкого ДЗМ»</p> <p>ГБУЗ «ГКБ № 51 ДЗМ»</p> <p>ГБУЗ «ГКБ № 52 ДЗМ»</p> <p>ГБУЗ «ГКБ им. Д.Д.Плетнева ДЗМ»</p> <p>ГБУЗ «ГКБ им. В.В.Виноградова ДЗМ»</p> <p>ГБУЗ «ГКБ им. В.П.Демикова ДЗМ»</p> <p>ГБУЗ «ГКБ им. М.Е.Жадкевича ДЗМ»</p> <p>ГБУЗ «ГКБ им. В.В.Вересаева ДЗМ»</p> <p>ГБУЗ «ГВВ №1 ДЗМ»</p> <p>ГБУЗ «ГВВ №2 ДЗМ»</p> <p>ГБУЗ «ГВВ №3 ДЗМ»</p>		
4	<p>ГБУЗ «ДГКБ № 9 им. Г.Н.Сперанского ДЗМ»</p> <p>ГБУЗ «ДГКБ №13 им. Н.Ф.Филатова ДЗМ»</p> <p>ГБУЗ «ДГКБ им. З.А. Башляевой ДЗМ»</p> <p>ГБУЗ «ДГКБ Святого Владимира ДЗМ»</p> <p>Морозовская «ДГКБ ДЗМ»</p>	<p>врачи детские неврологи</p>	<p>по 3 участника</p>