



Программа научно-практической конференции
 «Наставничество: Диагностика и лечение Синдрома Хантера в реальной
 клинической практике»,

ФГАУ «НМИЦ Здоровья Детей» Министерства здравоохранения РФ,

31 мая - 1 июня, 2019 г. Москва

Наставники: Проф. д.м.н. Кузенкова Л.М. – председатель, д.м.н., член-корреспондент РАН Куцев С.И., Проф. д.м.н. Семякина А.Н., Проф. д.м.н. Басаргина Е.Н., д.п.н., член-корреспондент РАО Лазуренко С.Б., к.м.н. Подклетнова Т.В., Осипова Л.А., к.м.н. Пак Л.А., к.м.н. Челпаченко О.Б., к.м.н. Хмызова С.А., к.м.н. Журкова Н.В., к.м.н. Малявина У.С., к.м.н. Лобжанидзе Т.В., к.б.н. Савостьянов К.В.

День 1: конференц-зал 4 этаж Исторического корпуса

Время	Тема выступления	Наставник
8:45-9:00	Регистрация участников	
9:00-9:15	Приветствие и открытие конференции. Представление наставников. «Проблема редких болезней в клинической практике педиатра, опыт ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России».	Проф. Фисенко А.П., к.м.н. Тимофеева А.Г.
9:15-9:30	Приветственное слово от компании Такеда	Е. Костерина
9:30-10:00	Генетика мукополисахаридозов	член-корр. РАН Куцев С.И.,
10:00-10:30	Лизосомные болезни накопления – механизмы развития и клинической манифестации.	Осипова Л.А.
10:30-10:45	Вопросы и ответы. Кофе-брейк	
10:45-11:30	Клинические проявления МПС II.	Проф. Кузенкова Л.М.
11:30-12:00	Кардиологические проявления МПС и синдрома Хантера.	Проф. Басаргина Е.Н.
12:00-12:30	Особенности проведения анестезиологического пособия у пациентов с синдромом Хантера.	Хмызова С.А.
12.30-13.00	Поражение ЛОР-органов при синдроме Хантера.	Малявина У.С.
13:00-13:45	Неврологические аспекты синдрома Хантера.	Подклетнова Т.В.
13:45-14:45	Обед	

14:45-15:30	Клинические проявления у взрослых пациентов с МПС II .	Лобжанидзе Т.В.
15:30-16:00	Генетические аспекты наследования синдрома Хантера.	Журкова Н.В.
16:00-16:30	Лабораторная диагностика МПС II	Савостьянов К.В.
16:30-17:00	Вопросы и ответы. Кофе-брейк	
17:00-17:30	Хирургические вмешательства у пациентов с синдромом Хантера - как оценить и уменьшить риски у пациентов.	Челпаченко О.Б.
17:30-17.50	Клинический разбор №1	Проф. Семякина А.Н.
17:50-18:00	Дискуссия и завершение 1-го дня	

День 2. зал симуляционного Центра

Время	Тема выступления	Наставник
9:00-9:40	Современный взгляд на терапию синдрома Хантера.	Подклетнова Т.В.
9:40 - 10 :20	Клинические рекомендации МПС II- современные подходы к диагностике и лечению пациентов с МПС II в РФ.	Подклетнова Т.В., Пак Л.А.
10:20 – 10.40	Клинический разбор №1	Осипова Л.А.
10:40 - 11:00	Клинический разбор №2	Подклетнова Т.В.
11:00 - 11:20	Клинический разбор №3	Осипова Л.А.
11:20 – 11:40	Кофе-брейк	
11:40-12:40	Практический курс проведения терапии на примере симулятора (Группа 1)	Проф. Кузенкова Л.М., Подклетнова Т.В.
	Психологические аспекты работы с пациентами МПС II и родителями пациентов (Группа 2)	член-корр. РАО Лазуренко С.Б, Ртищева М.С.
11:40-12:40	Практический курс проведения терапии на примере симулятора (Группа 2)	Проф Кузенкова Л.М., Подклетнова Т.В.
	Психологические аспекты работы с пациентами МПС II и родителями пациентов (Группа 1)	член-корр. РАН Лазуренко С.Б, Ртищева М.С.
12:40-13:20	Обед	
13:20-14:00	Презентация собственных клинических случаев делегатов. Разбор сложных ситуаций. II.	Делегаты, Проф. Кузенкова Л.М., Подклетнова Т.В.
14:00-14:30	Роль пациентской организации в помощи детям с МПС и их семьям	Снежана Митина
14:30-15:00	Вопросы и ответы. Закрытие мероприятия	