



**«Редкий врачебный практикум» в рамках  
Третьего фестиваля социальной солидарности  
с «редкими» людьми «Редкая Жара»  
при поддержке Астраханского государственного медицинского университета  
12 августа 11.00 – 15.00**

1. **Приветственные слова:** Татарникова Анастасия Александровна, председатель правления АНО «Дом Редких», Продеус Андрей Петрович, главный педиатр ДГКБ № 9 им. Сперанского, профессор, заведующий кафедрой клинической иммунологии и аллергологии Высшей медицинской школы, главный иммунолог-аллерголог минздрава Московской области, доктор медицинских наук.
2. **«Диагноз ПНГ: от драмы к жизни»**, Виноградова Мария Алексеевна, врач-гематолог, трансфузиолог, кандидат медицинских наук. заведующая отделением репродуктивной гематологии и клинической гемостазиологии Научного Центра акушерства, гинекологии и перинатологии имени академика В.И. Кулакова.
3. **"Атипичный гемолитико-уремический синдром во взрослой и акушерской практике"** Коротчаева Юлия Вячеславовна, к.м.н., доцент кафедры внутренних, профессиональных болезней и ревматологии ФГАОУ ВО Первый МГМУ им. И.М. Сеченова Минздрава России (Сеченовский Университет) (Москва), врач-нефролог Центра помощи беременным женщинам с патологией почек ГКБ им.А. К. Ерамишанцева.
4. **«НЦЛ2: от симптомов - к лечению»** Печатникова Наталья Леонидовна, врач-невролог, руководитель Центра орфанных и других редких заболеваний ГБУЗ МДГКБ.
5. **«МПС4 в практике амбулаторного врача»** Захарчук Юлия Стефановна, врач-невролог «Городского неврологического центра для детей с вертебральной и неврологической патологией», г. Челябинск.
6. **«Интервью с экспертом: тонкости ведения пациентов с иЛАГ и ХТЭЛГ»** Быков Александр Николаевич, заведующий кардиологическим отделением ГАУЗ СО «Свердловская областная клиническая больница №1», к.м.н., главный внештатный специалист кардиолог Министерства здравоохранения Свердловской области, г. Екатеринбург, Филиппов Евгений Владимирович, д.м.н., доцент, заведующий кафедрой поликлинической терапии и профилактической медицины РязГМУ им. акад. И.П. Павлова, главный внештатный кардиолог Рязанской области.
7. **«Болезнь Фабри: опыт регионального генетика»** Удалова Ольга Васильевна, врач-генетик кандидат медицинских наук. Член Всероссийского общества медицинских

генетиков, руководитель «Приволжского исследовательского медицинского университета»

8. **«Диагностические лабиринты и болезнь Помпе с поздним началом»**, Курбатов Сергей Александрович, к.м.н., врач-генетик, невролог, нейрофизиолог, член общества РОО «Общество специалистов по нервно-мышечным болезням»
9. **«Синдром Хантера. Новые подходы к лечению»** Татьяна Кимовна Кручина - д.м.н., профессор кафедры педиатрии им. И.М.Воронцова СПбГПМУ, руководитель Центра заболеваний сердца Детской городской больницы №1.
10. **«Не клинический случай. Организационная роль врача в ведении «редкого» пациента»** Куляев Кирилл Сергеевич, юрист-эксперт в области медицинского права АНО «Дом Редких».