

# ПРОГРАММА

## «Редкий врачебный практикум»

В рамках V Фестиваля социальной солидарности с «редкими» людьми

Малый зал «Астраханского государственного театра оперы и балета»

Онлайн – канал YouTube Центр экспертной помощи Дом Редких

Организатор - АНО «Центр экспертной помощи по вопросам, связанным с редкими заболеваниями, «Дом Редких».

Соорганизатор - «Астраханский государственный медицинский университет»



17 сентября 2022 года • Без регистрации • Время астраханское

10.00 – 10.10	<b>Открытие. Приветственные слова:</b>  <b>Татарникова Анастасия Александровна</b> , председатель АНО «Дом Редких»  <b>Румянцев Александр Григорьевич</b> , д.м.н., профессор, президент ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр детской гематологии, онкологии и иммунологии им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России, председатель Экспертного совета фонда «Круг добра»  <b>Круглый Владимир Игоревич</b> , врач-педиатр, детский хирург и онколог, сенатор Совета Федерации  <b>Продеус Андрей Петрович</b> , д.м.н., главный педиатр ДГКБ № 9 им. Сперанского, профессор, заведующий кафедрой клинической иммунологии и аллергологии Высшей медицинской школы, главный иммунолог-аллерголог Минздрава Московской области
10.10 – 10.35	<b>Нетипичный атипичный ГУС.</b>  <b>Козловская Наталья Львовна</b> , д.м.н., профессор кафедры внутренних болезней им. академика В.С. Моисеева РУДН, руководитель Центра помощи беременным женщинам с патологией почек ГКБ им. А.К. Ерамишанцева, г. Москва
10.35 – 11.00	<b>Проблема легочной артериальной гипертензии в спектре орфанных заболеваний</b>  <b>Мартынюк Тамила Витальевна</b> , д.м.н., руководитель лаборатории легочной гипертензии Отдела гипертензии НИИ Кардиологии им. А. Л. Мясникова, г. Москва. При поддержке ООО «Джонсон & Джонсон»
11.00 – 11.25	<b>Болезнь Иценко-Кушинга: от теории - к практике.</b>  <b>Белая Жанна Евгеньевна</b> , д.м.н., профессор кафедры эндокринологии института постдипломного образования и заведующая отделением нейроэндокринологии и остеопатий ФГБУ НМИЦ эндокринологии МЗРФ
11.25 – 11.50	<b>Двойники поневоле. Синдром Хантера.</b>  <b>Максимова Юлия Владимировна</b> , д.м.н., заведующая кафедрой медицинской генетики и биологии медико-профилактического факультета Новосибирского государственного медицинского университета, главный специалист по медицинской генетике Новосибирской области.
11.50 – 12.10	<b>Перерыв</b>
12.10 – 12.35	<b>Особенности ухода за кожей и перевязки пациентов с тяжелыми формами редких генных дерматозов</b>  <b>Делишевская Лидия Сергеевна</b> , эксперт фонда «Дети-бабочки», патронажная медсестра, ФГАУ «НМИЦ здоровья детей»
12.35 – 13.00	<b>Правовая безопасность врача. Разбор сложных не клинических случаев.</b>  <b>Куляев Кирилл Сергеевич</b> , эксперт медицинского права, АНО «Дом Редких».
13.00 – 13.30	<b>Переводим с медицинского на русский. Как быть понятым?</b>  <b>Донскова Юлия Викторовна</b> , к.ф.н., доцент, заместитель директора «Института лингвистики и межкультурной коммуникации» Сеченовского Университета.
13.30 – 13.55	<b>Психологические особенности семьи ребёнка с редким заболеванием.</b>  <b>Мазурова Надежда Владимировна</b> , доктор психологических наук, профессор кафедры психологии семьи и детства Института психологии им. Л.С. Выготского Российского государственного гуманитарного университета.
13.55 – 14.00	<b>Закрытие</b>