Chiesi
global rare diseases

Приглашаем Вас
на II ежегодный национальный форум*

ПЕРЕОСМЫСЛЯЯ БОЛЕЗНЬ ФАБРИ

*При поддержке компании
ООО «Кьези Фармасьютикалс»

20 НОЯБРЯ 2025 | 10:00-14:00

Председатели:

Моисеев Сергей Валентинович,
Врач-ревматолог, терапевт, профессор, член-корр. РАН, заведующий кафедрой, директор клиники им. Е.М. Тареева Первого МГМУ им. И.М. Сеченова Минздрава России (Сеченовский Университет)

Куцев Сергей Иванович
Академик РАН, директор ФГБНУ «Медико-генетический научный центр им.академика Н.П. Бочкова», главный внештатный специалист и председатель профильной комиссии по медицинской генетике МЗ РФ

Научная программа:

10:00-10:10

Открытие

Моисеев Сергей Валентинович
Куцев Сергей Иванович

10:10-10:40

Анализ стратегий скрининга болезни Фабри в группах риска. Чему нас учит практика?

Моисеев Сергей Валентинович, врач-ревматолог, терапевт, профессор, член-корр. РАН, заведующий кафедрой, директор клиники им. Е.М. Тареева Первого МГМУ им. И.М. Сеченова Минздрава России (Сеченовский Университет)

Моисеев Алексей Сергеевич, к.м.н., врач клиники ревматологии, нефрологии и профпатологии им. Тареева УКБ №3 Первого МГМУ им. И.М. Сеченова Минздрава России (Сеченовский Университет)

10:40-11:00

Женщины в тени: вызовы диагностики и терапии

Вашакмадзе Нато Джумберовна, врач-педиатр, детский кардиолог, профессор, руководитель отдела орфанных болезней и профилактики инвалидизирующих заболеваний института педиатрии и охраны здоровья детей ФГБНУ РНЦХ им. акад. Б. В. Петровского

11:00-11:20

Российский опыт диагностики болезни Фабри: текущее состояние проблемы и перспективы

Воронин Сергей Владимирович, к.м.н., главный врач ФГБНУ «МГНЦ» им. Н.П. Бочкова, заместитель председателя профильной комиссии по медицинской генетике МЗ РФ

11:20-11:50

Особенности маршрутизации и координации лечения при болезни Фабри

Артёмов Дмитрий Владимирович, к.м.н., доцент кафедры трансплантологии, врач-нефролог-трансплантолог ГБУЗ МО МОНИКИ им. М.Ф. Владимирского, главный внештатный специалист нефролог Одинцовского медицинского округа МЗ МО, заместитель председателя ассоциации нефрологов по ЦФО

Коталевская Юлия Юрьевна, к.м.н., врач-генетик, заведующая консультативным отделением МГЦ МОНИКИ, член Экспертного Совета Комитета Государственной Думы по охране здоровья по редким (орфанным) заболеваниям и Ассоциации медицинских генетиков, Европейского общества генетики человека

11:50-12:20

Траектория болезни Фабри: междисциплинарный подход в действии

Муружева Замира Магомедовна, к.м.н., врач-невролог высшей категории, заведующая неврологическим отделением ГБУЗ Ленинградской областной клинической больницы, г. Санкт-Петербург

Кудряшова Елена Константиновна, к.м.н., врач-генетик высшей категории, заведующая медико-генетической консультацией консультативной поликлиники ГБУЗ Ленинградской областной клинической больницы, главный внештатный генетик Ленинградской области, г. Санкт-Петербург

12:20-12:40

Сегодня и завтра. Стратегии развития инновационных препаратов

Ларионова Валентина Ильинична, врач-генетик, профессор кафедры медицинской генетики Северо-Западного государственного медицинского университета им.И.И. Мечникова, президент Ассоциации специалистов в области редких заболеваний, медицинской и лабораторной генетики им. Е.И. Шварца

12:40-13:00

Жизнь между инфузиями: исследования реальной клинической практики

Трусов Иван Сергеевич, к.м.н., заведующий отделением кардиологии №1 НИИ Сердечно-сосудистых заболеваний клиники НКИЦ, доцент кафедры терапии факультетской с курсом эндокринологии, кардиологии с клиникой им. Г.Ф. Ланга, ПСПбГМУ им. акад. И.П. Павлова

13:00-13:20

Взгляд пациента и врача на опыт смены ФЗТ

Сухомясова Айталина Лукинична, к.м.н., в.н.с. НИЛ «Молекулярная медицина и генетика человека» МИ и заведующая УНЛ «Геномная медицина» Клиники СВФУ имени М.К. Аммосова, главный внештатный специалист по медицинской генетике Минздрава Республики Саха (Якутия)

13:20-13:50

Организация доступа к инновационным методам терапии болезни Фабри: алгоритмы, порядок назначения, практика межведомственного взаимодействия

Павлова Юлия Владимировна, генеральный директор «Национального института медицинского права», кандидат юридических наук, доцент. Председатель Комитета по законодательству в медицине и правовой поддержке медицинских работников Ассоциации онкологов России

13:50-14:00

Закрытие

Моисеев Сергей Валентинович
Куцев Сергей Иванович

**ЖДЕМ ВАС
И ДО ВСТРЕЧИ В ЭФИРЕ!**

Информация предназначена для специалистов здравоохранения.
Перед назначением препарата ознакомьтесь с полной версией общей характеристики лекарственного препарата.
ELF-22-11-25-DIGITAL-RUS

Chiesi
global rare diseases
ООО «Кьези Фармасьютикалс»
Россия, 127015, г. Москва, ул. Вятская, д. 27, стр. 13, 3-й этаж
Бизнес-центр «Фактория»
Тел.: + 7 495 967 12 12, факс:Е +7 495 967 12 11
Email: info.ru@chiesi.com