

**Программа Второй Всероссийской конференции по врожденной аниридии
«Врожденная аниридия - клиника, диагностика и реабилитация»
10 сентября 2024 г., Москва**

Организатор конференции:

Российская Межрегиональная Общественная Организация «Межрегиональный центр поддержки больных аниридией «Радужка»» (www.aniridia.ru, www.rareeyediseases.ru, www.albinism.org.ru)

При поддержке:

1. Благотворительного фонда «Детский взгляд» (www.kids-vision.ru)
2. Клиники доказательной медицины «DocDeti» (www.docdeti.ru)
3. Благотворительного фонда «Созидание» (www.bf-sozidanie.ru)
4. Первого Медицинского канала (www.1med.tv)
5. Московской Международной оптической выставки MIOF (www.optica-expo.ru)
6. Международного выставочного центра «Крокус экспо» (www.crocus-expo.ru)
7. Фонда Президентских грантов (<https://президентскиегранты.рф>)
8. Союз пациентов и пациентских организаций по редким заболеваниям (www.spiporz.ru)

Целевая аудитория:

Генетики; офтальмологи; неврологи; эндокринологи; педиатры; оптометристы; специалисты по слабовидению; педагоги и психологи, работающие в детских садах и школах для детей с ослабленным зрением; сотрудники Обществ слепых и слабовидящих; медицинские психологи, работающие со слабовидящими пациентами и их семьями; пациенты с врожденной аниридией и члены их семей; пациенты со спектром WAGR и члены их семей; организации, защищающие права инвалидов и пациентов с редкими заболеваниями, организации и фонды поддержки пациентов с редкими заболеваниями.

Основные направления работы конференции:

1. Генетические, офтальмологические, офтальмохирургические аспекты врожденной аниридии.
2. Эндокринологические и неврологические аспекты врожденной аниридии как РАХ6 синдрома.
3. Обмен знаниями по маршрутизации, возможным путям профилактики осложнений и клиническим проявлениям врожденной аниридии.
4. Обзор средств реабилитации для слабовидящих пациентов с врожденной аниридией.
5. Особенности очковой коррекции у пациентов с врожденной аниридией.
6. Влияние заболевания на психическое здоровье пациентов и членов их семей.
7. Диалог пациентов, педагогов, психологов, генетиков и докторов о насущных проблемах, связанных с социальной адаптацией и инклюзией пациентов с врожденной аниридией.
8. Общение пациентов с врожденной аниридией, спектром WAGR и членов их семей.
9. Проведение комплексного медицинского обследования пациентов с врожденной аниридией и спектром WAGR.

В ходе проведения конференции запланированы:

08.09.2024 - 12.09.2024 (09:00-20:00 ч) - проведение комплексного медицинского обследования пациентов с врожденной аниридией и спектром WAGR. Комплексное обследование пациентов пройдет на базе клиники «ДокДети» по предварительной записи по адресу: г.Москва, Ломоносовский проспект, 7, к.5

10.09.2024 г. (10:00-18:00 ч) – выступления иностранных и российских генетиков, докторов и ученых-микробиологов, посвященные проблемам врожденной аниридии и слабовидению; российских ученых – разработчиков новейших приборов и систем для слепых и слабовидящих; лидеров пациентских организаций и благотворительных фондов. Место выступлений – Международный выставочный центр «Крокус экспо», павильон Московской Международной выставки MIOF, павильон 2, зал L, первый этаж, вход из зала регистрации.

Программа второй Всероссийской конференции по врожденной аниридии

Часть 1.			
	09:30-10:00	Регистрация участников конференции	Вход в зал L, первый этаж
1	10:00-10:05	Видео-ролик «Врожденная аниридия» в поддержку семей с врожденной аниридией	COST Aniridia-NET, Аниридия Европа
2	10:05-10:10	Генинг Галина Николаевна Приветственное слово	Президент МОО «МЦПБА «Радужка», член Совета Директоров «Аниридия Европа», руководитель Центра редких заболеваний с включением органа зрения, руководитель проекта «Помоги мне увидеть мир!»
3	10:10-10:15	Арсютов Дмитрий Геннадьевич	Генеральный директор ФГАУ «Национальный медицинский исследовательский центр «МНТК «Микрохирургия глаза» им. Академика С.Н.Федорова» Минздрава России
4	10:15-10:50	Кулакова Татьяна Владимировна Офтальмологические проявления врожденной аниридии. Особенности работы офтальмолога с данными пациентами.	Член Научного комитета МЦПБА «Радужка», врач-офтальмолог Центра редких заболеваний с включением органа зрения (клиника доказательной медицины «DocDeti», Россия, г.Москва)
5	10:50-11:00	Васильева Татьяна Алексеевна Распространенность аниридии на территории России	Кандидат биологических наук, научный сотрудник МГНЦ им.Н.П.Бочкова, г.Москва
6	11:00-11:10	Васильева Татьяна Алексеевна Секвенирование генома как метод	Кандидат биологических наук, научный сотрудник МГНЦ им.Н.П.Бочкова, г.Москва

		диагностики при PAX6 негативном анализе	
7	11:10-11:30	Prof. Jamse Lauderdale Аниридия и мозг. Структурные и функциональные последствия мутаций в гене PAX6 для клинических проявлений врожденной аниридии.	Профессор нейробиологии, доцент кафедры клеточной биологии, Джоржия, США Член Совета Директоров и член Научного комитета «Аниридия Северная Америка», США.
8	11:30-12:00	Prof. Neil Lagali Врожденная аниридия: генотип, фенотип и современные возможности генной терапии	Профессор экспериментальной офтальмологии, Линкчопингский университет, Швеция Руководитель COST Aniridia-NET, член Научного Комитета «Аниридия Европа»
9	12:00-12:30	Prof. Jamse Lauderdale Новые исследования в области ААК (ассоциированной с аниридией кератопатии)	Профессор нейробиологии, доцент кафедры клеточной биологии, Джоржия, США Член Совета Директоров и член Научного комитета «Аниридия Северная Америка», США
10	12:30-12:50	Воскресенская Анна Александровна «Дифференцированный подход к ведению пациентов с PAX6-ассоциированной врожденной аниридией в зависимости от типа мутационных изменений»	КМН, врач-офтальмолог, офтальмохирург ФГАУ Национального медицинского исследовательского центра «МНТК «Микрохирургия глаза» им. Академика С.Н.Федорова» Минздрава России, г.Чебоксары
11	12:50-13:00	Первых Светлана Леонидовна Васкуляризация сосудов роговицы при врожденной аниридии – обзор возможностей для лечения	КМН, врач-офтальмолог, офтальмохирург Центра редких заболеваний с включением органа зрения (клиника доказательной медицины ДокДети, г.Москва), член Научного комитета МЦПБА «Радужка»
Кофе-брейк, общая фотография участников, интервью 1 Мед канала (13:00-13:30) Часть 2			

12	13:30-13:40	Prof.Dominique Bremond-Gignac, MD Хирургия катаракты при врожденной аниридии	Профессор офтальмологии, доктор медицинских наук, зав. офтальмологическим отделением больницы Неккер, Париж, Франция Глава Научного Комитета «Аниридия Европа»
13	13:40-14:10	Prof.Peter A. Netland Современные методы хирургического лечения аниридийной глаукомы	Профессор офтальмологии, доктор медицинских наук, заведующий кафедрой офтальмологии Верна Скотт Мойсон, президент глаукомного общества Чендлера Гранта, член Научного Комитета и член Совета Директоров «Аниридия Северная Америка», США
14	14:10-14:20	Первых Светлана Леонидовна Разработки российских ученых в области тканевой инженерии: новый роговичный имплант	КМН, врач-офтальмолог, офтальмохирург Центра редких заболеваний с включением органа зрения (клиника доказательной медицины ДокДети, г.Москва), член Научного комитета МЦПБА «Радужка»
15	14:20-14:40	Жмурова-Кривенцова Алиса Анатольевна Обзор сложных случаев генетической диагностики врожденной аниридии	Член Научного комитета МЦПБА «Радужка», врач-невролог, нейрогенетик Центра редких заболеваний с включением органа зрения (клиника доказательной медицины «DocDeti», Россия, г.Москва)
16	14:40-15:00	Ревта Андрей Михайлович, Жмурова-Кривенцова Алиса Анатольевна «А была ли это врожденная аниридия?»	КМН, врач-офтальмолог, офтальмохирург, заведующий Северным детским офтальмологическим центром (ГАУЗ «Архангельская клиническая офтальмологическая больница», г. Архангельск. Член Научного комитета МЦПБА «Радужка», врач-невролог, нейрогенетик Центра редких заболеваний с включением органа зрения (клиника доказательной медицины «DocDeti», Россия, г.Москва)
17	15:00-15:20	Жмурова-Кривенцова Алиса Анатольевна	Член Научного комитета МЦПБА «Радужка», врач-

		Психоневрологические особенности пациентов с врожденной аниридией.	невролог, нейрогенетик Центра редких заболеваний с включением органа зрения (клиника доказательной медицины «DocDeti», Россия, г.Москва)
18	15:20-15:40	Герасимова Мария Владимировна Эндокринологические проявления у пациентов с врожденной аниридией и спектром ВАГР на основе анализа пациентов Центра редких заболеваний с включением органа зрения	Член Научного комитета МЦПБА «Радужка», врач-эндокринолог Центра редких заболеваний с включением органа зрения (клиника доказательной медицины «DocDeti», Россия, г.Москва)
19	15:40-16:10	Якупова Светлана Равуфовна Слабовидение: теория и практика. Подбор средств реабилитации пациентам с врождённой аниридией	Член Научного комитета МЦПБА «Радужка», врач-офтальмолог, специалист по слабовидению Центра редких заболеваний с включением органа зрения (клиника доказательной медицины «DocDeti», Россия, г.Москва)
20	16:10-16:30	Демчинский Андрей Михайлович Разработки российских ученых для слепых и слабовидящих	Врач-офтальмолог, КМН, руководитель медицинских проектов в АНО «Лаборатория «Сенсор-тех»», г.Москва
Кофе-брейк (16:30 - 17:00) Часть 3.			
21	17:00-17:20	Генинг Галина Николаевна Влияние диагнозов врожденная аниридия и спектр ВАГР на палитру психических состояний пациентов и членов их семей	Кандидат психологических наук, Президент Российской Межрегиональной общественной организации "Межрегиональный центр поддержки больных аниридией «Радужка», член Совета Директоров «Аниридия Европа», представитель России в COST.
22	17:20-17:35	Любимова Марта Павловна Особенности ориентирования для слабовидящих пациентов	Тифлопедагог, специалист по ориентированию и мобильности для слабовидящих

23	17.35-17.45	Тимошина Елена Константиновна Программа помощи БФ «Созидание» пациентам с врожденной аниридией и ВАГР спектром	Директор БФ «Созидание», куратор медицинских программ
24	17.45-17.55	Якутина Елена Николаевна Программа помощи БФ «Детский взгляд» пациентам с врожденной аниридией и ВАГР спектром	Директор БФ «Детский взгляд», генеральный директор компании «Маркет Ассистант групп», основатель международной школы оптического бизнеса
	17:55-18:00	Сессия вопросов и ответов. Закрытие конференции. Модератор Генинг Г.Н.	

Место проведения медицинских осмотров 7,8,9,11,12 сентября: Клиника «ДокДети». Адрес: г. Москва, Ломоносовский проспект, 7, корпус 5

Место выступления с докладами 10 сентября: Международный выставочный центр «Крокус экспо», павильон Московской Международной выставки MIOF, павильон 2, зал L, первый этаж, вход из зала регистрации.

Контакты: Российская Межрегиональная общественная организация «Межрегиональный центр поддержки больных аниридией «Радужка», www.aniridia.ru; www.rareeyediseases.ru, e-mail: info@aniridia.ru, +79858825169 - президент организации Генинг Галина Николаевна, +79061714630 – секретарь организации Филиппова Наталия Олеговна

Финансовая поддержка: Фонд Президентских грантов (<https://президентскиегранты.рф>), Международный выставочный центр «Крокус экспо» (www.crocus-expo.ru)

Информационные партнеры: Первый медицинский канал (www.1med.tv), благотворительный фонд «Детский взгляд» (www.kids-vision.ru), клиника доказательной медицины «DocDeti» (www.docdeti.ru), благотворительный фонд «Созидание» (www.bf-sozidanie.ru), Московская Международная оптическая выставка MIOF (www.optica-expo.ru), Союз пациентов и пациентских организаций по редким заболеваниям. (www.spiporz.ru).



МЕЖРЕГИОНАЛЬНЫЙ ЦЕНТР
ПОДДЕРЖКИ БОЛЬНЫХ АНИРИДИЕЙ
«РАДУЖКА»
ANIRIDIA.RU

10 сентября 2024 года, г. Москва



ПРИ ПОДДЕРЖКЕ
ФОНДА
ПРЕЗИДЕНТСКИХ
ГРАНТОВ

ВТОРАЯ ВСЕРОССИЙСКАЯ КОНФЕРЕНЦИЯ

«ВРОЖДЕННАЯ АНИРИДИЯ - КЛИНИКА, ДИАГНОСТИКА И РЕАБИЛИТАЦИЯ»



Благотворительный фонд
«ДЕТСКИЙ ВЗГЛЯД»

MIOF
МОСКОВСКАЯ МЕЖДУНАРОДНАЯ
ОПТИЧЕСКАЯ ВЫСТАВКА



КРОКУС ЭКСПО
Международный выставочный центр