

Программа Первой Всероссийской конференции по спектру WAGR 11-13 ноября 2022 г., Москва

Организатор конференции:

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

При поддержке:

1. Фонда Президентских грантов (www.президентскиегранты.рф)
2. Клиники доказательной медицины «DocDeti» (www.docdeti.ru)
3. Благотворительного фонда «Созидание» (www.bf-sozidanie.ru)
4. Первого Медицинского канала (www.1med.tv)
5. Центра развития благотворительности и социальной активности в Москве «Благосфера» (www.blagosfera.ru)
6. Союза пациентов и пациентских организаций по редким заболеваниям. (www.spiporz.ru)
7. Благотворительного фонда «Детский взгляд» (www.kids-vision.ru)

Целевая аудитория:

Генетики; офтальмологи; онкологи; нефрологи; неврологи; урологи; гинекологи; эндокринологи; ученые и врачи, работающие в области спектра WAGR; детские офтальмологи поликлиник и детских отделений офтальмологических стационаров; 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; поведенческие терапевты; 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, хирургические, психологические аспекты спектра WAGR. Современные достижения, обмен знаниями и опытом ведения пациентов с данным заболеванием.
2. Диалог пациентов, педагогов, психологов, генетиков и докторов о насущных проблемах, связанных со спектром WAGR.
3. Общение пациентов со спектром WAGR и членов их семей.
4. Проведение комплексного медицинского обследования пациентов со спектром WAGR.

В ходе проведения конференции запланированы:

10.11.2022, 11.11.2022г.,12.11.2022 (10:00-20:00 ч)- проведение по предварительной записи комплексного медицинского обследования пациентов со спектром WAGR. Комплексное обследование пациентов пройдет на базе клиники «ДокДети» по предварительной записи по адресу: **г. Москва, ул. Трубная. д.35; ул. Ломоносовский пр-т, д. 7, к. 5.**

13.11.2022 г. (9:00-17:00 ч) – выступления иностранных и российских генетиков и докторов, посвященные проблемам спектра WAGR; российских ученых – разработчиков новейших приборов и систем для слепых и слабовидящих; лидеров пациентских организаций и благотворительных фондов. Место выступлений – Центр развития благотворительности и социальной активности в Москве «Благосфера» (www.blagosfera.ru)

13.11.2022 г. (17.00-19.00 ч) – торжественный ужин в связи с 10-летним юбилеем МОО «Межрегиональный Центр поддержки больных аниридией «Радужка» и окончанием проведения Первой Всероссийской конференции по спектру WAGR.

Программа Всероссийской конференции по спектру WAGR

Часть 1.			
1.	9:00-9:15	Регистрация участников конференции	Холл, 2 этаж
2.	9:15-9:30	Видео-ролик в поддержку WAGR семей	Российский «Межрегиональный центр поддержки больных аниридией «Радужка»
3.	9:30-9:35	Генинг Галина Николаевна Приветственное слово	Президент МОО «МЦПБА «Радужка», г.Москва
4.	9:35-9:40	Косенко Александр Васильевич Приветственное слово	Президент МОО «Союз пациентов и пациентских организаций по редким заболеваниям», г.Москва
5.	9:40-10:10	Келли Траут Спектр WAGR – комплексное генетическое заболевание. Как жить и быть счастливыми с данным диагнозом.	Медицинский консультант и руководитель исследовательских проектов Международной Ассоциации синдрома WAGR, США
8.	10:10-10:40	Jennifer Kalish Спектр WAGR – подробно о нефрологических и урологических особенностях.	Доктор медицинских наук, генетик, Центр исследований детского рака, Детский госпиталь Филадельфии, профессор университета Пенсильвании, США.
9.	10:40-11:20	Кулакова Татьяна Владимировна Менеджмент пациентов с WAGR спектром в России. Офтальмологические проявления спектра WAGR. Особенности работы офтальмолога с данными пациентами.	Член Научного комитета МЦПБА «Радужка», врач-офтальмолог, клиника доказательной медицины «DocDeti», Россия, г.Москва
10	11:20-11:50	Dan Green Лечение нефробластомы у пациентов с WAGR	Доктор медицинских наук, Департамент эпидемиологии и контроля рака, Детская клиника Святого Иуды, США
11	11:50-12:20	Сагоян Гарик Борисович Елфимова Анна Юрьевна WAGR синдром. Взгляд детского онколога.	Врач-детский онколог, НМИЦ онкологии им.Н.Н.Блохина, 2 хирургическое отделение, Научный Центр Здоровья Детей РАМН, г.Москва Врач-детский онколог, отделение трансплантации НИИ ДОиГ НМИЦ онкологии им. Н.Н. Блохина, клиника доказательной медицины «ДокДети», г.Москва

Часть 2.
Кофе-брейк (12:20 - 12:50)

12	12:50-13:15	Joan Han Нейротрофический фактор BDNF – влияние на когнитивные функции и состояние здоровья пациентов с WAGR	Доктор медицинских наук, профессор, глава отделения Детской эндокринологии и диабета детской больницы Кравис (г. Нью Йорк, США).
13	13:15-13:30	Бондарь Вадим Андреевич Можем ли мы влиять на состояние здоровья пациентов с измененным BDNF?	Член Научного комитета МЦПБА «Радужка», врач-офтальмолог, клиника доказательной медицины «DocDeti», Россия, г.Москва
14	13:30-14:00	Жмурова-Кривенцова Алиса Анатольевна Психоневрологические особенности пациентов со спектром WAGR. Генетика заболевания	Член Научного комитета МЦПБА «Радужка», врач-невролог, клиника доказательной медицины «DocDeti», Россия, г.Москва
15	14:00-14:20	Клочко Наталья Александровна Поведенческие проблемы и развитие ребенка с WAGR	Член Научного Комитета МЦПБА «Радужка», врач-невролог, г.Тюмень
16	14:20-14:45	Якупова Светлана Рауфовна Особенности подбора средств реабилитации для пациентов со спектром WAGR	Член Научного комитета МЦПБА «Радужка», врач-офтальмолог, специалист по слабовидению, клиника доказательной медицины «DocDeti», Россия, г.Москва

Часть 3.
Кофе-брейк (14:45 - 15:15)

17	15:15-15:45	Генинг Галина Николаевна МОО МЦПБА «Радужка» - цели и система помощи пациентам.	Президент Российской Межрегиональной общественной организации "Межрегиональный центр поддержки больных аниридией "Радужка", член Совета Директоров и Вице-президент "Аниридия Европа", кандидат психологических наук, представитель России в COST.
18	15:45-16:15	Демчинский Андрей Михайлович Разработки российских ученых для слепых и слабовидящих	Врач-офтальмолог, КМН, руководитель медицинских проектов в АНО «Лаборатория «Сенсор-тех»», г.Москва
19	16:15-16:30	Тимошина Елена Программа «Помощь детям со спектром WAGR» - направление в работе фонда «Созидание»	Координатор медицинских программ Благотворительного фонда «Созидание», г.Москва
20	16:30-16:50	Сессия вопросов и ответов	

Перерыв (16:50 – 17:00)

17:00 – 19:00 – Торжественный ужин. Общение WAGR семей, фотосессия.

Место проведения медицинских осмотров 11, 12 ноября 2022 г.: Клиника «ДокДети». Адрес: г. Москва, ул. Трубная, д.35; ул. Ломоносовский пр-т, д. 7, к. 5

Место выступления с докладами 13 ноября: Центр развития благотворительности и социальной активности в Москве «Благосфера» (www.blagosfera.ru) Адрес: Первый Боткинский проезд, д.7, стр.1

Финансовая поддержка: Фонд Президентских Грантов.

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

Информационные партнеры: Первый медицинский канал (www.1med.tv), Клиника доказательной медицины «DocDeti» (www.docdeti.ru), Благотворительный фонд «Созидание» (www.bf-sozidanie.ru), Международная ассоциация поддержки пациентов со спектром WAGR (www.wagr.org).