



# XVII Международная конференция по редким заболеваниям «Не пропустите редкое заболевание» 27-30 июня 2019 года

## Предварительная программа конференции

### 27 июня (четверг)

#### Сессия для организации пациентов и членов Федерации пациентов с редкими заболеваниями

- 13.30 - 14.00 Регистрация участников  
14.00 - 14.10 Приветствие и открытие сессии  
14.10 - 15.30 Новые структурные решения в здравоохранении лиц с редкими заболеваниями, предложения экспертов  
15.30 - 18.00 Брифинг представителей организации пациентов с чиновниками государственной администрации и экспертами  
19.00 - 22.00 Приветственный ужин для участников конференции и гостей

### 28 июня (пятница)

- 7.30 - 8.50 Регистрация участников  
8.50 - 9.00 Приветствие и открытие конференции  
09.00 - 9.20 Редкие заболевания, комплексная диагностика, медицинская и социальная помощь

#### Медицинские сессии для врачей, ученых, лабораторных диагностов, физиотерапевтов

- Сессия I 9.20 - 11.00 Исследования фундаментальных наук в сфере редких заболеваний  
Сессия II 11.20 - 13.00 Новые методы в диагностике редких заболеваний  
Сессия III 14.00 - 18.00 Метаболические заболевания - от патофизиологии до клиники  
19:00 Гриль-ужин

### 29 июня (суббота)

- Сессия IV 8.00 - 13.00 Методы и терапевтические предложения в редких заболеваниях

#### Сессии V и VI – дисморфологические

- 14.00 - 16.00 Дисморфологическая сессия – доклады  
16.00 - 18.00 Презентация невыясненных генетических случаев  
19.00 Торжественный ужин

### 30 июня (воскресенье)

- Сессия VII 9.00 - 11.00 Диагностические проблемы  
Сессия VIII 11.20 - 13.00 Сотрудничество врача и диагноста - презентация случаев  
Сессия XI 14.00 - 17.00 Организация диагностики и лечения редких заболеваний в разных странах  
Сессия X 17.00 - 18.00 Обмен опытом и консультации по тяжелым случаям метаболических заболеваний  
18.00 - 19.00 Ужин

#### Параллельные сессии

#### Лекции для пациентов, родителей, опекунов и терапевтов

### 29 июня (суббота)

- 9:30 - 11:30 Новые терапевтические предложения в лечении пациентов с некоторыми редкими заболеваниями  
11:30 - 13:30 Диагностические возможности, специализированная медицинская помощь  
14.30 - 16.30 Реабилитация в редких заболеваниях  
16.30 - 18.00 Долгосрочная помощь пациенту  
19.00 Торжественный ужин

### 30 июня (воскресенье)

- 10.00 - 13.00 Специализированные консилиумы и консультации  
14.00 - 18.00 Врачебные консилиумы по тяжелым и не диагностированным случаям  
19.00 Ужин

