

Конференция с международным участием
**«РЕДКИЕ ГЕНЕТИЧЕСКИЕ ЗАБОЛЕВАНИЯ:
 ДЫХАТЕЛЬНЫЕ РАССТРОЙСТВА В РАННЕМ ВОЗРАСТЕ,
 ВРОЖДЕННЫЙ ЦЕНТРАЛЬНЫЙ ГИПОВЕНТИЛЯЦИОННЫЙ СИНДРОМ»**
 (21-22 июля 2018 г., г. Саратов, Россия)

Место проведения: Санаторий "Волжские дали", Село Пристанное,
Саратовская область, Россия, 410505

Аудитория: Врачи, Медсестры, Семьи

Пятница, 21 июля 2018 г.

Время	Событие
09:00-09:15	РЕГИСТРАЦИЯ
09:15-09:20	ПРИВЕТСТВЕННОЕ СЛОВО Евгений Петрович Ковалев , депутат Саратовской областной Думы, координатор проекта «Единая страна – доступная среда». Мария Анатольевна Калинина , президент Поволжского Благотворительного фонда «Дыши».
09:20-09:30	<i>Ассоциация семей с синдромом ЦГВС: проблемы, задачи и перспективы развития.</i> Галина Валентиновна Лещик , руководитель – 10 мин.
09:30-10:30	1. <i>Физиология легочного газообмена.</i> Йохен Петерс , директор клиники Третьего ордена, клиники детской и подростковой медицины, г. Мюнхен, Германия – 30 мин. 2. <i>Нарушение дыхания во сне и гиповентиляция: диагностика.</i> Мартин Самуэльс , консультант-педиатр Клиники Грейт Ормонд Стрит, г. Лондон, Великобритания – 30 мин.
10:30-11:00	КОФЕ-БРЕЙК
11:00-12.30	1. <i>Физиология ЦГВС.</i> Мартин Самуэльс – 30 мин. 2. <i>Генетика ЦГВС.</i> Виктория Владимировна Забненкова , к.м.н., врач-генетик Лаборатории молекулярно-генетической диагностики ФГБНУ "Медико-генетический научный центр" – 30 мин. 3. <i>Клинические симптомы и лечение, прогноз.</i> Йохен Петерс – 30 мин.
12:30-13:30	ОБЕД

- 13:30-16:00
1. *Управление вентиляцией.* **Мартин Самуэльс** – 30 мин.
 2. *Стимулятор диафрагмального нерва.* **Йохен Петерс** – 30 мин.
 3. *Требования к домашней вентиляции.* **Мартин Самуэльс** – 30 мин.
 4. *Сопутствующие состояния.* **Мартин Самуэльс** – 30 мин.
- 16:00-16:15 КОФЕ-БРЕЙК
- 16:15-17:15 Презентация клинических случаев, интерактивные сессии, участие аудитории:
1. *Центральный гиповентиляционный синдром: клиническое и генетическое многообразие.* **Евгения Владимировна Постникова**, врач анестезиолог-реаниматолог ОРИТ с палатами для новорожденных ГБУЗ «НПЦ специализированной медицинской помощи детям им. В.Ф. Войно-Ясенецкого ДЗМ г. Москвы», г. Москва – 30 мин.
 2. *Особенности респираторной поддержки у детей с диагнозом ЦГВС, клинические случаи.* **Дмитрий Владимирович Новосельцев**, заведующий отделением анестезиологии и реанимации для детей, **Дмитрий Викторович Горшков**, врач анестезиолог-реаниматолог, ФГБУ «СЗФМИЦ им. В.А. Алмазова», г. Санкт-Петербург – 30 мин.
- 17:15-17:45 *Анестезия, уход за трахеостомой , профилактика респираторных инфекций. Родители в отделении интенсивной терапии 24/7.* **Йохен Петерс и практикующие врачи** – 30 мин.
- 17:45-18:00 РЕЗЮМЕ, ВОПРОСЫ И ОТВЕТЫ
- 18:00-18:30 НЕФОРМАЛЬНОЕ ОБЩЕНИЕ

Суббота, 22 июля 2018 г.

Время	Событие
09:00-12:00	Открытые консультации для семей
12:00-13:00	Обед
13:00-15:30	Открытые консультации для семей