

Центр редких заболеваний, связанных с органом зрения
www.rareeyediseases.ru



Информационное письмо

Уважаемые доктора! Центр редких заболеваний, связанных с органом зрения в рамках реализации президентского гранта №23-2-003296 в области здравоохранения планирует благотворительные **консультации** пациентов с врожденной аниридией, альбинизмом, ахроматопсией, аномалией Петерса, синдромами Аксенфельда-Ригера, Чедиака-Хигаси, Гиллесли, Германского-Пудлака и WAGR спектром докторами Центра Редких Глазных заболеваний в удаленных регионах и регионах с большим количеством данных групп пациентов.

Специалисты-эксперты в области данных заболеваний (офтальмолог, нейрогенетик и психолог) в рамках своего визита проведут благотворительные осмотры пациентов, прочитают лекции, проведут мастер-классы по тактике лечения, реабилитации и профилактики осложнений течения данных заболеваний. , подарят участникам семинара методическую литературу по данным заболеваниям, раздадут памятки и брошюры пациентам с данными патологиями.

Лекционный семинар для докторов пройдет 28 августа 2023 года с 10:00 до 12:30 по адресу: г. Санкт-Петербург, ул. Новгородская, д. 23, ДЦ «Базель», офис 118 (Шоурум поставщика медицинского оборудования «Интелмед»).

Для участия в мероприятии нужна регистрация.

contact@intelmed.ru

тел. 8 800 777 97 79 .

Благотворительные осмотры пациентов состоятся 28 августа (с 13:30 до 18:00) и 29 августа (с 10:00 до 18:00) по адресу: г.Санкт – Петербург, Басков переулок, д.2, стр. 1 (Клиника Фомина).

На благотворительных осмотрах есть возможность присутствовать участникам лекционного семинара (по предварительной записи) по тел. 8 800 777 97 79

К участию в лекционном семинаре приглашаются доктора - офтальмологи, неврологи, эндокринологи, генетики, педиатры, детские психологи.

Программа лекционного семинара

Лектор	Название доклада
1.Член Научного Комитета МЦПБА «Радужка», руководитель медико-диагностического направления проекта врач-офтальмолог Центра редких заболеваний, связанных с органом зрения Кулакова Татьяна Владимировна	«Особенности диагностики, комплексного лечения, профилактики осложнений и реабилитации пациентов с редкими генетическими синдромальными заболеваниями: врожденная аниридия (РАХ6 синдром), WAGR спектр, синдром Гиллеспи, альбинизм, синдром Германского-Пудлака, синдром Чедиака-Хигаси».
2. Член Научного Комитета МЦПБА «Радужка», руководитель психоневрологического сопровождения проекта врач-нейрогенетик Центра редких заболеваний, связанных с органом зрения Жмурова-Кривенцова Алиса Анатольевна	«Особенности генетической диагностики и психоневрологическое сопровождение пациентов с редкими генетическими синдромальными заболеваниями»

3. Вице-президент «Аниридия Европа», президент МЦПБА «Радужка», представитель России в Aniridia-NET, COST, член Научного Комитета МЦПБА «Радужка», руководитель проекта кандидат психологических наук Генинг Галина Николаевна	«Комплексный подход в сопровождении редких глазных и синдромальных наследственных заболеваний на примере работы Центра редких заболеваний, связанных с органом зрения». Или «Влияние диагнозов врожденная аниридия и спектр WAGR на психическое здоровье (палитру психических состояний) пациентов с данными диагнозами и членов их семей».
--	---

Консультации специалистов

28 -29 августа 2023 г.	Ф.И.О специалистов	специальность
28 августа - 13:30-18:00 приём пациентов 15:00-15:30 перерыв на обед	Кулакова Т.В. Жмурова-Кривенцова А.А.	Офтальмолог Невролог
29 августа - 10:00-18:00 прием пациентов 15:00-15:30 перерыв на обед	Генинг Г.Н.	Психолог

Записаться на благотворительные осмотры можно по номеру: +79061714630

Руководитель проекта



/Генинг Г.Н./

тел.: +7-985-882-51-69

e-mail: info@aniridia.ru

сайт: www.rareeyediseases.ru

Список книг, брошюр и методических пособий, которые будут подарены участникам лекционного семинара:

1. Врожденная аниридия и связанные с ней синдромы. Лечение и профилактика. Изд. «С оюз педиатров»
2. «Врожденная аниридия» под редакцией главы Германского Аниридийного Центра проф. Барбары Кесман-Келлиер
3. «Альбинизм: генетическая особенность» под ред. Президента мирового Альянса Альбинизма Антуана Гликссона.
4. «У меня альбинизм» - памятка для педагогов, воспитывающих ребенка с альбинизмом.
5. «У меня аниридия» - памятка для педагогов, воспитывающих ребенка с аниридией.
6. «Памятка пациенту с врожденной аниридией»
7. «Памятка пациенту с WAGR спектром»
8. «Памятка пациенту с альбинизмом»
9. «Памятка пациенту с синдромом Германского-Пудлака»
10. «Паспорт ребенка-школьника с аниридией»
11. «Паспорт ребенка-школьника с альбинизмом»
12. «Паспорт ребенка-дошкольника с аниридией»
13. «Паспорт ребенка-дошкольника с альбинизмом».
14. Флаер «Помоги мне увидеть этот мир таким, каким видишь его ты!»
15. Флаер «Все о синдроме WAGR»
16. «Памятка пациенту с ахроматопсией».
17. Книга-комиксы для детей «Аниридия – путь в светлое будущее!» (COST ANIRIDIA-NET)

Центр Редких заболеваний, связанных с органом зрения, благодарит компанию «ИтелМед» и клинику Фомина за помощь в подготовке и проведении данного мероприятия!